

# Brukernes erfaringer- utgjør de noen forskjell?

Anita Schumacher



Det erfaringsbaserte masterstudiet i helseledelse og  
helseøkonomi

Institutt for Helse og Samfunn

UNIVERSITETET I OSLO

[06.11.10]



© Forfatter: Anita Schumacher

År: 2010

Tittel: Brukernes erfaringer- utgjør de noen forskjell?

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

Brukermedvirkning er sentralt i tenkningen om riktig kvalitet i offentlige tjenester, herunder også helsetjenester. Brukernes rettigheter er slått fast gjennom lov- og planverk, og å styrke brukerne er satsningsområde innenfor nasjonal helseplan og nasjonal strategi for kvalitetsutvikling. Likevel viser nasjonale brukererfaringsundersøkelser både innen somatikk og psykisk helsevern at det er et betydelig forbedringspotensiale både når det gjelder informasjon til pasienter og pårørende og pasientenes mulighet til å ha innflytelse på egen behandling.

I denne studien ønsket jeg å belyse holdninger til brukermedvirkning blant pasienter og helsearbeidere, avgrenset til kreftpasienter og deres behandlere. Jeg har spesielt fokusert på hva de ulike informantene forbinder med brukermedvirkning og i hvilken grad ønsket om medvirkning har vært til stede gjennom sykdommens ulike faser, fra diagnosen ble stilt og til de var blitt erklært friske og var i rehabiliteringsfasen. Til slutt ønsket jeg å få frem hvordan pasientene mestret å leve med kreftsykdommen og hvilken plass medvirkning i behandlingsforløpet hadde i denne mestringsutfordringen. For å belyse disse forskningsspørsmålene har jeg foretatt 11 individuelle dybdeintervjuer av pasienter, leger og andre helsearbeidere i spesialisthelsetjenesten.

Mens kjennskapet til brukermedvirkning på systemnivå var beskjedent, hadde alle informantene et forhold til brukermedvirkning på individnivå. Legene assosierte brukermedvirkning først og fremst med pasientens innflytelse på behandlingsvalg og utformingen av et behandlingsforløp, mens for de ansatte ved rehabiliteringsavdelingen var det viktigste elementet i brukermedvirkningen at pasientene ga dem et innblikk i sine behov og dermed en mulighet til sammen med pasienten å sette mål for rehabiliteringen. Pasientene på sin side var mest opptatt av hvordan de i størst mulig grad kunne medvirke til å mestre livet sitt med sykdommen, og mindre opptatt av å påvirke beslutninger i medisinske behandlingsvalg. Pasientenes behov for å medvirke var lite i den akutte sykdomsfasen – da hadde de nok med å takle den alvorlige diagnosen og behandlingen de fikk og ønsket at behandlerne skulle ta avgjørelser for dem. Ønsket om å medvirke vokste gjennom behandlingsforløpet, delvis også betinget i en erfaring for at de selv måtte passe på og følge opp for at alt skulle skje på rett vis. De fleste hadde erfart små eller større ”glipp” i møtet med helsevesenet, men de uttrykte samtidig stor tillit til den enkelte behandler.

I arbeidet for å mestre sykdommen og den vanskelige livssituasjonen de var kommet i, søkte de til ulike kilder, men alle understreket betydningen av sosialt nettverk i form av familie, venner og medpasienter, og en god pasient- behandler-relasjon preget av kontinuitet og tillit. For å kunne medvirke til å mestre var de avhengige av god informasjon og kommunikasjon, forutsigbarhet og trygghet. ”Den gode samtalen” med rom for både medisinske og mer allmenmenneskelige temaer var for alle en norm, men ble av flere opplevd som vanskelig å få til, først og fremst på grunn av tidspress. Men som en av pasientene uttrykte det:

*Så de gode samtalene, tenker jeg, samtaler som er noe åpne... De gode samtalene er veldig viktige – har vi så mange andre virkemidler egentlig? Det er vel det som er det sentrale...*



# Forord

Denne oppgaven inngår i det erfaringsbaserte masterstudiet i Helseledelse og Helseøkonomi ved Institutt for Helse og samfunn ved Universitetet i Oslo, som jeg startet på høsten 2006 på kull XX. Det var et spennende år, og jeg vil takke både lærere, instituttets stab og medstudenter for formidlet kunnskap, engasjerende diskusjoner og inspirasjon til å arbeide som leder i helsevesenet.

I arbeidet med masteroppgaven vil jeg takke alle informantene som har stilt opp til intervju, og min veileder Olaf G Aasland for faglige innspill og gode råd.

Takk til gode kollegaer og medarbeidere både ved SiV Tønsberg og klinikk fysikalsk medisin og rehabilitering, Kysthospitalet, som har stilt opp både i faglige diskusjoner og med praktisk hjelp av uvurderlig betydning i arbeidet. Takk spesielt til kollega Birgitte Seip, som hjalp meg på glid inn i arbeidet med kvalitativ metode, Jørn E Jacobsen for mange fruktbare diskusjoner underveis, Hanne Hellenes, Rikke Aune Asbjørnsen og Kari Cecilie Bach Fossdal for assistanse ved inklusjon av pasientene og for å inkludere meg i prosjektarbeidet ved Kysthospitalet i samarbeid med Live Work, Oslo, og til Brit Saglie Nielsen for merkantil støtte når det røyner på.

Til slutt en takk til familie og nære venner for støtte underveis for å få dette arbeidet i havn i en travel hverdag. Jeg håper også at innholdet i denne oppgaven kan komme til nytte i egen så vel som andre helseinstitusjoner i arbeidet med å bedre brukermedvirkning og pasientopplevd kvalitet i spesialisthelsetjenesten.





# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Demokratisering av det norske helsevesen – overordnede føringer for medvirkning.	1
1.2	Brukermedvirkning i praksis .....	3
1.3	Forskningsspørsmål .....	4
2	Materiale.....	5
3	Metode.....	6
3.1	Valg av metode .....	6
3.2	Gjennomføring.....	6
3.3	Forskerens posisjon og forforståelse .....	6
4	Resultater og refleksjoner.....	7
4.1	Pasientmedvirkning som begrep.....	7
4.2	Pasientmedvirkning i eget behandlingsløp .....	10
4.2.1	Å få diagnosen kreft .....	10
4.2.2	Innflytelse på egen behandling – å ta valg .....	13
4.2.3	Å mobilisere egne ressurser i rollen som pasient .....	18
4.2.4	At systemet skaper trygghet – en forutsetning for pasientens mestringsevne....	23
4.2.5	Trygghet i relasjon til behandler – en forutsetning for mestring.....	26
4.2.6	Betydningen av nettverk – når det røyner på .....	32
4.2.7	Å bli frisk .....	33
4.2.8	Snuoperasjonen – starten på resten av livet .....	36
4.2.9	Rehabilitering i gruppe – en hjelp og en utfordring .....	40
5	Diskusjon.....	45
5.1	Medvirkning – til hva? .....	45
5.2	Ønske om medvirkning i behandlingsvalg .....	47
5.2.1	Å få diagnosen kreft og valg av medisinsk behandling for å bli frisk .....	50
5.2.2	Rolleforventninger når målbildet endres .....	54
5.2.3	Lege- pasientrelasjonen i rehabiliteringsfasen .....	57
5.3	Forventninger og forutsetninger for medvirkning til mestring.....	58
5.3.1	Tiltro til systemet .....	58
5.3.2	Tillit i lege- pasientrelasjonen .....	60
6	Konklusjon – oppsummerende budskap om pasientmedvirkning.....	65

Litteraturliste .....	66
Vedlegg .....	69
6.1    Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt ”Brukernes erfaringer – utgjør de noen forskjell?” .....	69
6.2    Intervjuguide pasient: .....	71
6.3    Intervjuguide helsearbeider: .....	72





# 1 Innledning

## 1.1 Demokratisering av det norske helsevesen – overordnede føringer for medvirkning

Det 19. Århundrets demokratiseringsprosess la vekt på borgerlig-liberale og sosialdemokratiske verdier som frihet, selvstendighet og likhet, koblet med omfordelingspolitikk. Den norske velferdsstaten vokste frem. Den første helseforsikringsloven ble vedtatt i 1909, og omfattet arbeidstakere, deres ektefeller og barn. Gradvis ble den offentlige forsikringspolitikken utvidet til å gjelde en økende andel av befolkningen, inntil den i Norge ble gjort universell i 1956. Folketrygdloven kom i 1967, og i 1971 ble syketrygden innlemmet i Folketrygden. Med dette var viktige elementer i den norske velferdsstaten etablert.

Innad på sykehusene fikk de andre helsefaggruppene – som hittil hadde virket under legene – en ny faglig selvstendighet. Således ble sykepleien et høyskolefag i 1977, samtidig som dets utøvere – influert av den samtidige generelle kvinnefrigjøringen- krevde fast lønn, vanlig arbeidstid og privatliv. Helsevesenet ble mer profesjonalisert, samtidig som krav til medvirkning og medbestemmelse vokste frem når det gjaldt drift av sykehusene så vel som i resten av samfunnet. Med bedre utdanning og høyere inntekter, endring i kjønnsroller og fremvekst av forbrukersamfunnet begynte også pasientene å bli mer selvbevisste og ”krevende”. Velferdsstaten ivaretok grunnleggende behov for borgernes trygghet ved sykdom, men samtidig vokste det fram kritiske røster til det som ble beskrevet som velferdsbyråkratiets manglende evne til omstilling og effektivisering. *”The system is unresponsive to people`s varied and changing needs, and clients have little or no control over the services; they are passive recipients rather than active participants”* (Johnson i Raustøl, 1996). Det vokste fram et krav om et velferdssystem som ga individet muligheter til å velge de tjenestene som passet hver enkelt best, ikke et statlig monopolsystem innrettet mot flertallets behov (Lorentzen i Raustøl, 1996).

På 1960- 1970- og 1980- tallet var argumentasjonen for medvirkning først og fremst knyttet til verdi og rettighet. For arbeidstakere ble innflytelse over egen arbeidssituasjon i særdeleshet knyttet til arbeidsmiljøet, og i 1977 kom arbeidsmiljøloven, som regulerer forholdet mellom arbeidstakernes behov og arbeidsgivers styringsrett. Parallelt med dette vokste pasientenes –

brukernes- krav på innflytelse over helsetilbudet fram og brukerorganisasjoner for ulike pasientgrupper ble etablert.

Viktigheten av å involvere brukerne i utviklingen av helsetilbudet ble slått fast internasjonalt i WHO's Declaration of Alma Ata i 1978, der brukermedvirkning omtales som en rett og en plikt: ” *The people have the right and duty to participate individually and collectively in the planning and implementation of their health care.* ”

Arbeidet for en formalisering av pasientrettigheter nasjonalt resulterte i Lov om pasientrettigheter (1999). I denne slås det blant annet fast at pasienten har rett til nødvendig helsehjelp (§2-1), rett til individuell plan (§2-5), rett til å medvirke i gjennomføringen av helsetjenesten (§3-1), rett til informasjon for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen (§3-2) og at denne retten til informasjon også omfatter pasientens pårørende (§3-3). Men allerede i årene før pasientrettighetsloven ble vedtatt hadde en begynt å se på brukermedvirkning som noe mer enn en rettighet; i offentlige dokumenter fra første halvdel av 1990 – tallet (Stortingsmelding nr 4 (1992-93), stortingsmelding nr 35 (1994-95)) blir hensynet til brukerne betraktet som et viktig virkemiddel i arbeidet med å videreutvikle, fornye og effektivisere den offentlige sektor (Raustøl 1996).

I dag er medvirkning, mobilisering og ansvarliggjøring helt sentralt i tenkningen om riktig kvalitet på offentlige tjenester, herunder også helsetjenester. I NOU 2001:” Fra bruker til borger” pekes det på at møteplasser mellom ledelse av tjenestene, politikere og pasienter er viktig for å lukke gapet mellom målene for tjenesten og virkeligheten. I Lov om Helseforetak (2001) §35 er de regionale helseforetak pålagt å sørge for at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester og andre tjenester som hører naturlig sammen med dette, etablerer systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter for å forme og utvikle helsetjenestene i tråd med brukernes behov. Å styrke brukerne er satsningsområde innenfor nasjonal helseplan (Helse- og omsorgsdepartementet 2007) og nasjonal strategi for kvalitetsutvikling (Sosial- og helsedirektoratet 2005). For å fremme de ulike dimensjonene for kvalitet – herunder også brukermedvirkning- har GRUK – nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten – utarbeidet veilederen ”..og bedre skal det bli ved å involvere brukerne og gi dem innflytelse”, og videre har en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet gitt egne anbefalinger for å styrke brukerne. I oppdragsdokumentene fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene (RHF) og i vedtektene for RHF`ene er det fastslått at brukermedvirkning skal skje både på individ- og systemnivå. Eksempelvis er

det i Helse Sør-Øst utviklet 13 prinsipper for brukermedvirkning som forutsettes fulgt opp fra de enkelte helseforetak (Helse Sør-Øst 2009).

## 1.2 Brukermedvirkning i praksis

Brukere av spesialisthelsetjenesten kan i ordets vide forstand omfatte både pasienter og helsepersonell i og utenfor spesialisthelsetjenesten. I denne oppgaven velger jeg å avgrense begrepet brukere til pasienter som er i behov av spesialisthelsetjenestens helsetilbud. Det fins mange gode eksempler på brukermedvirkning. Alle helseforetakene har opprettet brukerutvalg, som har som overordnet målsetning å sørge for at pasientens behov er i sentrum- på pasientens premisser. Lærings- og mestringssentre (LMS) er etablert over hele landet, bygget på en ideologi om likeverdighet i samhandlingen mellom erfarne brukere og fagpersoner. Det er også etablert en rekke kvalitetsutviklingsprosjekter med brukermedvirkning som sentralt prinsipp (Konsmo m. fl. 2009). Likevel viser nasjonale brukererfaringsundersøkelser (PasOpp) innenfor både somatikk og psykisk helsevern at det fortsatt er et betydelig forbedringspotensiale, både når det gjelder informasjon til pasient og pårørende og pasientens mulighet til å ha innflytelse på egen behandling. I PasOpp rapport 5 fra 2008 sammenlignes resultatet fra en nasjonal undersøkelse blant brukere av poliklinikker for voksne i psykisk helsevern i 2007 med tilsvarende undersøkelse fra 2004.

Brukererfaringsindikatoren i denne undersøkelsen besto av 11 enkeltspørsmål, blant annet om brukermedvirkning og informasjon. I en skala fra 0 – 100 gikk skåren ned fra 68 i 2004 til 66 i 2007. Resultatene viste altså ingen forbedring over tid (Groven m fl 2009). I en pilotundersøkelse blant norske kreftpasienter ved poliklinikker og døgnavdelinger ved Sykehuset i Akershus i 2007 mente henholdsvis 33 og 36 % at de ikke i det hele tatt eller i svært liten grad ble tatt med på råd i spørsmål som handlet om deres behandling (Holmboe 2008). Resultatene fra de nasjonale PasOpp – undersøkelsene viser et forbedringspotensiale i tjenestetilbudet i forhold til brukermedvirkning og informasjonsutveksling på tvers av ulike pasientgrupper (Dahle 2010)

## 1.3 Forskningsspørsmål

De for masteroppgaven formulerte forskningsspørsmål er disse:

1. Hvilke holdninger har ansatte og pasienter til brukermedvirkning?
2. Hva er betydningen av brukermedvirkning i ulike sykdomsfaser?
3. Hva er avgjørende for at pasienter skal mestre å leve med en alvorlig diagnose- under aktiv behandling og i rehabiliteringsfasen?

Bakgrunnen for formuleringen av spørsmål 1 er antydnet i introduksjonen; det synes å være diskrepans mellom budskapet om brukermedvirkning slik det kommuniseres i lovverk og andre offentlige dokumenter, og brukernes erfaringer bedømt ut fra PasOpp-undersøkelser.

Min kjennskap til spesialisthelsetjenesten gjorde videre at jeg antok at brukerne møtte et helsevesen som i varierende grad var innrettet mot brukermedvirkning; med relativt stor forskjell mellom akuttmottaket i den ene enden og rehabiliteringsinstitusjonen i den andre enden av en tenkt skala. Jeg ønsket derfor å se hvordan pasientenes ønske om brukermedvirkning i de ulike fasene harmoniserte med den møten de ble møtt på i helsevesenet.

Denne oppgaven er avgrenset til pasienter med kreftsykdom og deres behandlere. Disse pasientene lever over tid med et utfordringsbilde bestående av fysiske plager så vel som en usikkerhet knyttet til utfallet av sykdommen, noe som utgjør en vesentlig psykisk – og ofte sosial – belastning. Jeg var interessert i hva som kan være avgjørende for å takle en slik situasjon- og hvilken plass pasientens medvirkning i behandlingsforløpet har i denne mestringsutfordringen.



## 2 Materiale

Deltagerne i denne studien er:

- 3 ansatte ved klinikk fysikalsk medisin og rehabilitering, Sykehuset i Vestfold, som er involvert i behandlingstilbudet til pasienter med malignt lymfom.
- 5 pasienter som er ferdigbehandlet for malignt lymfom og har deltatt i et gruppebaserte rehabiliteringsprogram
- 1 pasient med avansert myelomatose
- 2 onkologer

Alle pasientene er oppegående og velfungerende, men med varierende grader av restplager i form av polyneuropati eller nedsatt bevegelighet i enkelte kroppsdelar. Det er 5 kvinner og 1 mann med median alder 51 (min 34– max 67).

### **Kort skisse av rehabiliteringsprogrammet:**

Programmet er utviklet i samarbeid mellom daværende Kysthospitalet og Det norske Radiumhospitalet. I programmet inngår et tverrfaglig team bestående av lege, fysioterapeut, sykepleier, ergoterapeut og idrettspedagog. Sosionom og kokk blir også trukket inn i undervisningen. Tilbudet strekker seg over syv uker. Første uke er en ”undervisningsuke” med forsiktig oppstart av fysisk trening. Etter den første uken reiser deltagerne hjem, og de skal prøve ut aktiviteter / egentreningsprogram, reflektere over undervisning og føre loggbok i 4 uker. Deretter følger 2 uker på Kysthospitalet med mer trening og fokus på balansen mellom fysisk aktivitet og hvile, samt refleksjon i gruppe. Samtalene i lymfomgruppene tar utgangspunkt i Den norske kreftforenings kursopplegg: Håp og livskvalitet (Rustøen og Føyen 2007)

## **3 Metode**

### **3.1 Valg av metode**

Med de nevnte forskningsspørsmålene var jeg ute etter å fange opp informantenes holdninger og opplevelser, og kvalitativ metode var et naturlig valg. Ved bruk av kvalitativ metode kan en starte med noen enkle spørsmål, og det er så mulig gjennom samtalen å spørre etter tanker, forventninger og opplevelser for derigjennom å oppnå større forståelse av hvorfor mennesker reagerer og handler som de gjør. Ved kvantitativ metodikk kan en ikke på samme måte få fram dette bakenforliggende, som oftest ikke lar seg tallfeste eller måle.

### **3.2 Gjennomføring**

Undersøkelsen ble gjennomført med individuelle dybdeintervjuer av pasienter og ansatte. Intervjuene ble foretatt ved endt behandlingsserie på Kysthospitalet og var av 50 – 60 min varighet. Samtalene ble tatt opp på lydbånd, som så ble transkribert og analysert i henhold til Malterud (2003). Intervjuguiden som ble benyttet finnes i vedleggene.

### **3.3 Forskerens posisjon og forforståelse**

Jeg valgte, først og fremst av praktiske årsaker, å gjennomføre studien i eget helseforetak. Pasientintervjuene ble imidlertid utført på Kysthospitalet, der jeg selv aldri har hatt mitt arbeidssted, og jeg har ikke intervjuet helsearbeidere eller leger som jeg selv er leder for. Det var imidlertid kjent for alle informantene at jeg var klinikkssjef ved SiV da jeg foretok intervjuene, og jeg kan derfor ikke utelukke at dette kan ha influert noe på samtalene. Det kan tenkes at noen av informantene hadde en forutinntatthet i forhold til hva de trodde jeg ønsket å høre, og at det har farget intervjuene, spesielt der ansatte var informanter. I samtalen med pasientene opplevde jeg på den annen side at det at jeg hadde en ledende posisjon i helsevesenet ga dem et ekstra motiv for å meddele seg om potensielle forbedringsområder, fordi de kanskje tenkte at jeg var i en posisjon til faktisk å kunne gjøre noe med det.

## 4 Resultater og refleksjoner

### 4.1 Pasientmedvirkning som begrep

Informantene har generelt ikke et særlig bevisst forhold til begrepet pasientmedvirkning. Til dels tar de litt avstand fra begrepet:

*”Jeg vet jo at det er ord som er i tiden.”* (pasient 1)

*”Hva er hensikten med det? Hva er hensikten med denne pasientmedvirkningen? Alt skal jo være så demokratisk i dag. Jeg synes kanskje det kan gå noe langt enkelte ganger.”* (pasient 2)

Til dels uttrykker de at de ikke har tenkt over begrepet eller hva det innebærer:

*”Pasientmedvirkning? Nei, det tror jeg ikke jeg tenker noe rundt i det hele tatt.”*  
(pasient 3)

En har mer konkrete assosiasjoner, for eksempel til fritt sykehusvalg. Men brukermedvirkning i form av brukerrepresentasjon i råd og utvalg kjenner de knapt til:

*”Nei, det har jeg ikke hørt om en gang. Det har jeg aldri hørt om, jeg.”* (pasient 3)

En av informantene kjenner til at det foregår brukermedvirkning på dette nivået, men hun har beskjedne forventninger til hva som skal komme ut av denne form for medvirkning:

*”Men sånne utvalg, det resulterer jo ofte i en masse fine ord på papiret”* (pasient 4)

På det individuelle plan har de mer konkrete assosiasjoner til begrepet pasientmedvirkning:

*”Det innebærer at du føler at legen tar deg seriøst.”* (pasient 5)

*”At man i samarbeid med lege og sykepleier skal komme til enighet om en slags prosess, hvor man snakker sammen om sykdommen, forløpet, medisiner, alle praktiske ting som berører en, slik at man har en beskrivelse av et visst tidsperspektiv; det har med pasientmedvirkning å gjøre.”* (pasient 2)

I løpet av intervjuet – der informantene forteller om sitt eget sykdomsforløp og pasienterfaringer i kontakt med behandlingsapparatet og i privatlivet, tilkjenner de alle et reflektert forhold til samspillet mellom pasient og behandlingsapparat – og hva de tror er avgjørende for å takle egen sykdom. For informantene er det det som fremstår som det essensielle i det å medvirke som pasient; i hvilken grad de klarer – og får hjelp til – å

mobilisere egne ressurser til å leve med sykdommen og behandlingen og alt den fører med seg av usikkerhet, redsel og sorg. Og forut for dette uttrykkes et behov for hjelp til å finne fram til dette ståstedet:

*”Vi må jo sørge for oss sjøl. Samtidig så må noen kunne etterspørre, sette deg på sporet av forskjellige ting.” (pasient 1)*

*Jeg hørte jo hele tiden – du må bare spørre hvis det er noe du lurer på og du må bare si ifra om det er noe du vil ha. Men jeg vet jo ikke hva jeg vil ha. Jeg har ikke anelse.” (pasient 6)*

Hva så med de ansatte? Hvilket forhold har de til brukermedvirkning på system- eller individuelt nivå? Også her er det liten kjennskap til brukermedvirkning på systemnivå. Brukermedvirkning på administrativt nivå er det ingen av dem som har noe kjennskap til, men i utarbeidelse av behandlingslinjer anser de brukermedvirkning som vesentlig for å forbedre logistikk og kvalitet i tjenesten.

*”Logistikken innenfor en behandlingskjede, den bør jo tilrettelegges sånn at den sett fra pasientens ståsted også blir mest mulig kontinuerlig. Og der det finnes alternativer, at pasientens behov og ønsker oppfylles best mulig.” (lege 1)*

Erfaringsgrunnlaget er forskjellig mellom legene og de andre ansatte. Ingen av legene har erfaring med brukermedvirkning i utvikling av behandlingslinjer, men de tror at brukerne vil komme sterkere inn i utvikling av tjenestetilbud i årene som kommer. Det ser de på som både gunstig og nødvendig. De andre ansatte, som begge arbeider innenfor rehabilitering, har mer erfaring med brukermedvirkning, og de opplever at pasientenes innspill har vært viktige i utformingen av tjenestetilbudet.

*”Jeg har vært heldig å få være med i forskjellige prosjekter der brukere har vært med. Og de hadde masse å si i forhold til planlegging av tilbudet. Kjempenyttig.” (helsearbeider 1)*

I likhet med pasientene, har også de ansatte et mer konkret bilde av pasientmedvirkning på individuelt nivå. Legene assosierer begrepet med

1. behandlingsvalg,

*”Jeg tenker på behandlingsvalg, jeg, når du sier pasientmedvirkning. Pasientene er med i vurderinger og de får noen valg innimellom som de kan gjøre hvis jeg har informert godt nok. Og så er det en svær pedagogisk oppgave for meg å forklare ting sånn at de virkelig tar et valg ” (lege 2)*

*"At pasienten ut i fra en innsikt i både sykdommen sin og de behandlingsalternativer som er, er med og påvirker, – og i ytterste konsekvens kan takke helt nei til ett eller flere behandlingsalternativer." (lege 1)*

2. at pasienten definerer et behov slik at behandlingsapparatet skal ha best mulige forutsetninger for å møte dette i sin tilnærming,

*"Å definere et behov, slik at vi kan fange dem litt i den fasen hvor de er. Det er forutsetningen for å kunne gi hjelp til en pasient i en gitt situasjon..og implementere det i et behandlingstilbud" (lege 3)*

3. at pasient og pårørende sammen med behandler legger opp et individuelt behandlingsforløp

*"Veien blir til mens en går, nettopp også fordi hvert forløp er veldig individuelt, egentlig, i muligheter og begrensninger. Både informasjon og planlegging er egentlig en kontinuerlig prosess. Selv om den følger en viss strategi og hovedpunkter" (lege 1)*

og til slutt

4. pasientens medvirkning i form av oppfølging av behandlingen.

*"Det er jo veldig viktig at de har forstått hvordan dette løpet skal være og hva som er farlig i forhold til behandlingen, hvilke ting de må de sørge for å gjøre. Eller unngå å gjøre." (lege 2)*

De ansatte innenfor rehabilitering ser denne form for medvirkning som en nærmest selvfølgelig del av tilnærmingen; det ligger i tilbudets natur at pasientene er der for å gjenvinne funksjon og ta livet sitt tilbake, og utgangspunktet for behandlingsopplegget er en definisjon av hva den enkelte har behov for.

*"Informasjon, samt fysisk aktivitet som ledd i mestring - det er jo det sentrale i all form for rehabilitering, Og det er viktig at de kan få velge sjøl, hva som er best for dem. Det er jo ikke alle som har lyst til å delta i en type aktivitet. Så vi forsøker å finne riktige innfallsvinkler innenfor det området som vi har." (lege 3)*

I samtalen med pasientene fremgår det tydelig at deres behov, og dermed forventninger til behandlingsapparatet, er forskjellige i perioden med aktiv behandling rettet mot kreftsykdommen og i den senere rehabiliteringsfasen. Også innenfor behandlingsfasen gjennomgår pasientene ulike stadier som kan gi noe forskjellige utslag når det gjelder ønsket om å medvirke til egen behandling. Jeg har derfor valgt å dele inn pasientenes erfaringer og synspunkter i henhold til ulike faser av sykdommen og behandlingsforløpet.

## 4.2 Pasientmedvirkning i eget behandlingsløp

### 4.2.1 Å få diagnosen kreft

Informantene ble bedt om å fortelle litt om hvordan de reagerte på det å få diagnosen kreft.

Informasjon om kreftdiagnosen reagerte de ulikt på – fra det mest dramatiske

*”Jeg følte vel at det kom som et sjokk, for jeg tenkte ikke på at det kunne være lymfekreft - og jeg krøp inn i meg selv, på en måte, og levde i en boble.”* (pasient 2)

*”Klart at du får jo helt sjokk. Jeg trodde jeg var hundre prosent udødelig- en av de få som var udødelige, faktisk. Så jeg fikk helt, helt sjokk.”* (pasient 3)

*”Jeg skjønnte ingen ting, jeg var helt forvirret og tenkte: Herregud, hva er det som skjer nå? Er det meg liksom – kreft, er det meg? Kreft er et forferdelig ord og du klarer ikke å ta det inn i det hele tatt.”* (pasient 6)

til de som ikke opplevde diagnosen som så sjokkartet i første omgang,

*”Jeg tror egentlig ikke jeg ble så forferdelig forskrekka, jeg, for det hadde vært noe i flere år, jeg var vant til å gå til kontroll”* (pasient 1)

*”En hører jo at alle andre får kreft, så nå er det vår tur.. så går vi i gang med det. Det var en oppgave som.. som lå foran. Det var jo veldig vemmelig å få en sånn diagnose, men jeg ble ikke knust eller kjemperedd.”* (pasient 4)

En opplevde det som en lettelse til slutt å få diagnosen, fordi han hadde vært i dårlig form lenge og hatt gjentatte legebesøk uten at man hadde funnet ut hva som feilte ham.

*”Når først diagnosen var der, tenkte jeg at dette her skal jeg klare å komme meg igjennom.”* (pasient 5)

Selve budskapet om kreft ble formidlet på forskjellig vis. En fikk telefonbeskjed mens hun var på jobben, og opplevde det som en dårlig måte å bli håndtert på. Hun unnskyldte delvis legen og systemet med at det var ferietider, men alt i alt hadde hun vanskelig for å akseptere måten det ble gjort på.

*”Hele tiden unnskylder jeg systemet med at det var ferie, men samtidig så synes jeg det var en veldig rar måte å få beskjed liksom – fru... du har kreft. Vanligvis innkalte de visst hele familien til samtale. Ja og hvorfor skulle ikke det gjelde meg? Nei det var på grunn av ferie så det føltes som om jeg måtte være takknemlig og heldig at jeg fikk beskjed istedenfor at jeg skulle gå og vente til august.”* (pasient 6)

Flertallet av informantene fikk imidlertid beskjed om diagnosen i en samtale med lege på sykehuset. Halvparten opplevde å få god informasjon både om diagnose og behandling videre fremover, slik en av informantene uttrykker det:

*”Når jeg fikk diagnosen hadde jeg behandlingsplanen så å si klar, fikk veldig grei informasjon egentlig og det ble lagt vekt på hva diagnosen innebar – så da hadde jeg ingen grunn til å vite noe mer der og da følte jeg sjøl.”* (pasient 5)

Andre savnet den samtalen som de mener ville ha hjulpet dem i startgropen av dette krevende behandlingsforløpet.

*”Jeg hadde jo ønsket at jeg hadde fått en liten stund sammen med en lege og pårørende, med en samtale om diagnosen, hva slags kjemoterapi man skulle bruke, hvilke forventninger man hadde.”* (pasient 2)

*”Å kunne slippe meg løs der, på sykehuset, sammen med en eller annen, hadde vært mer betryggende enn å dra hjem og ikke vite noe. De hadde kunnet si at nå tar vi det med ro, og informere om hva som skal skje videre. Og da kunne jeg ha hatt en annen reaksjon.”* (pasient 6)

En av informantene ba selv om en samtale med legen, fordi hun syntes hun hadde fått så liten informasjon. Det ble en lite hyggelig opplevelse:

*”Det var jo som å stå skolerett, det var noe av det mest gufne jeg har vært med på. Jeg blir innkalt på hans kontor, med armene fulle av infusjoner, jeg ble ikke tilbudt en stol en gang. Jeg stod der. Og han spør: Vet du hva som feiler deg? Og jeg svarte jo det jeg hadde fått informasjon om, da. Ja, noe mer visste ikke han heller, så det var greit. Da kunne jeg bare gå ut igjen.”* (pasient 2)

Så bildet er blandet. Alle ønsker god informasjon i startfasen gitt i en trygg setting, men en av informantene er spesielt klar på behovet for gradering av informasjon – at en ikke klarer å ta inn for mye ad gangen. Hun beskriver det slik, vedrørende informasjon i den første fasen av sykdommen:

*”Jeg var ikke klar. Til å ta det inn over meg. Det var akkurat som om en rullgardin falt ned noen ganger. Og sånn er det noen ganger enda.”* (pasient 3)

Eller som en annen beskriver det:

*”Da var jeg så i svime – det var så mye på en gang den uka at jeg bare forholdt meg til det mest nødvendige og så tok jeg resten etterpå.”* (pasient 6)

Legeinformantene er bevisste på dette. De opplever regelmessig at pasienter ikke husker informasjon som vitterlig er gitt:

*”Vi får tilbakemeldinger om ting de ikke har hørt noe om, men som helt klart er blitt sagt både en og to og tre og fire ganger, så det er helt åpenbart. Både mengde og type informasjon, det må tilpasses til hvor pasienten er. Der er det klare grenser for hva pasienten kan ta i mot, oppfatte og huske. Avhengig av hvor en er i en prosess.”*

(lege 1)

Legeinformantene er enige om at det er legens oppgave å se når pasienten er ”mettet”, og når det er riktig å utsette resten av informasjonen til en annen dag, og også at man må bruke tid og gjenta nødvendige budskap fordi mottageligheten underveis endrer seg. Men de har også opplevd situasjoner der pasienten vegrer seg for informasjon med negativt innhold, så som for eksempel en kreftdiagnose. De reflekterer over hvilken informasjon det i en slik situasjon er riktig og nødvendig å gi, og er enige om at en grunnleggende informasjon må pasienten ha for å ha mulighet for å takle det som kommer:

*”Uansett om du tror det preller av eller ikke, så er det et minimum som du må få sagt. Det nytter ikke å ikke ville høre at du har kreft. Du må si det med rene ord en gang før eller siden. Mener jeg. Det må de faktisk ha for å kunne skikke boet sitt.. eller få noe ut av den tiden som er. Det blir jo som i livet for øvrig, det. En kan jo ikke gå med hodet i bomull - da får en jo ikke noe ut av livet, selv om det kan ha både positive og negative sider ved seg”. (lege 1)*

Men samtidig er de vare på at pasienten kan ha behov for å ”legge dette budskapet i en skuff” for å kunne leve livet sitt i hverdagen. De tilkjennegir også en skepsis overfor kollegaer som informerer i detalj og gjentatte ganger ut over det pasienten signaliserer behov for.

*”Det som er vår oppgave, det er å gi pasienten etter beste evne ressurser til å mestre den situasjonen de har havnet opp i. De trenger ikke å kunne dette løpet fra a til å fra dag 1. Men de skal geleides igjennom noe som er vanskelig. Og det er noen som sier ifra ganske tidlig at: ”Du skal fortelle meg det jeg trenger å vite for at jeg skal kunne følge opp dette her. Men mer vil jeg heller ikke vite. Fordi sykdommen den har vi her, og livet mitt det er der ute. Og der skal jeg ikke ha mye plager med ting som du har fortalt meg.” Sånne mennesker er det en del av.” (lege 2)*



#### 4.2.2 Innflytelse på egen behandling – å ta valg

Informantene assosierer pasientmedvirkning med det å involveres i valgsituasjoner. Men ved lymfekreft har alle informantene opplevd at det kun er ett behandlingsløp hvis de skal ha aktiv behandling – noe ingen av dem har tvilt ved.

*”Det var ett løp. Men det ble jo vurdert da etter hvert om jeg tålte det her.”* (pasient 2)

*”Jeg fikk beskjed om hvilken behandling de ville gi meg”.* (pasient 4)

Også legene bekrefter at med denne diagnosen er valg mellom ulike behandlingsalternativer lite aktuelt. Målet for behandlingen er kurasjon, og man gir den medisinske behandlingen som - på bakgrunn av publiserte data – kan dokumentere høyest kurasjonsrate, forutsatt at pasientenes alder og helsetilstand for øvrig ikke kontraindiserer behandlingen. Men hva da med andre diagnoser eller situasjoner, der det ut fra medisinsk faglige kriterier er reelle valgsituasjoner? Blir pasienten der involvert i valg? I følge legene praktiseres dette i liten grad. Der sykdommen er kurerbar, går legene ut fra at pasienten ønsker den behandlingen som gir høyest kurasjonsmulighet, selv om behandlingen kan være tøff.

*”De undersøkelser som er gjort, viser at pasientene vil med glede gå gjennom betydelig tøffere opplegg for å få en prosent gevinst i kurasjon, enn det vi som leger vurderer at det er fornuftig å gjøre. For pasientene, de går gjennom ild og vann for 1 %. Slike undersøkelser farger nok vår innstilling i forhold til hva vi tror og anbefaler.”* (lege 1)

Det stilles også spørsmålstegn ved verdien av å ta den enkelte pasient med i denne vurderingen, når det foreligger en anbefalt behandling.

*”Hvis du har ett hovedløp, da: En omforent behandling, som det faglige miljø er enig om, og som 95- 98 % av pasientene følger, i hvilken grad har du da plikt til å informere..om mulighet 2, mulighet 3, mulighet 4, som du vurderer som dårligere og kanskje mindre egnet? Hvis pasienten spør om alternativer, kan en jo bruke litt tid på det. Men ikke en sånn generell runde.”* (lege 1)

Erfaringen er at de aller fleste pasienter følger legens råd og at dilemmaer i form av valg mellom ulike behandlingsalternativer sjelden oppstår.

*”Jeg er vel kanskje for flink til å selge de kurene jeg synes er best sjøl, da. Så vi havner veldig lite i de dilemmaene der, egentlig. Pasientene følger veldig ofte vårt råd og vi har jo det vi pleier å gjøre. Og det gjør vi jo med en grunn. Og den grunnen*

*håper og tror vi da, at i hvert tilfelle er tuftet på pasientens ve og vel. Rett og slett.”*  
(lege 1)

Hva så med pasientene? Hadde de et ønske om mer innflytelse i behandlingsvalg?

Gjennomgående ikke. Flertallet vektla at de mente dette var valg de ikke hadde forutsetninger for å ta, og de ønsket at behandleren – eksperten – tok de riktige valgene for dem. Spesielt betonte de at ved alvorlig sykdom – slik de alle hadde opplevd – hadde en ikke ønske om eller ressurser til å ta valg. Og tilliten til at legen gjorde det som var best for dem, var avgjørende for at de følte seg trygge.

*”Da jeg fikk diagnosen tenkte jeg at jeg – jeg skal bli bra av det her. Men nå skal ekspertene få gjøre akkurat det de må gjøre, for at jeg skal bli frisk. Jeg følte at jeg var så syk at jeg ikke ønsket å være noe delaktig i prosessene rundt meg da. Jeg ønsket at de skulle fatte beslutninger for meg rett og slett.”* (pasient 2)

Tryggheten – basert på tilliten til helsepersonellens kompetanse og at de vil en vel – blir viktigere enn det å være med å fatte beslutninger selv. Og – som en av informantene uttrykker det:

*”Så hvis jeg skulle fått lov til å velge og hvis et eller annet skal skje i etterkant da – så skal det bli min greie hvis det var feil? At jeg hadde valgt noe jeg ble dårligere av? Nei, muligheten for å velge feil – nei – jeg hadde ikke villet ta slike valg, det hadde jeg ikke ønsket i det hele tatt.”* (pasient 6)

Leger og pasienter er skjønt enige om at forutsetningene for pasientene til å ta medisinsk faglige valg oftest ikke er til stede, selv om en som behandler bestreber seg på å gi god informasjon.

*”Det er ikke mulig egentlig for en pasient å sette seg inn i – det å sette en redusert effektmulighet opp mot risiko for bivirkninger - det er ikke mulig før du har erfart hva de bivirkningene er. Det er jo virkningene på den ene siden, og så er det bivirkningene på den andre side som bestemmer om det blir det ene eller det andre..og.. jeg tror det er forferdelig vanskelig for en pasient å skulle ta stilling til det.”* (lege 1)

En av legene har prøvd å involvere pasienter i behandlingsvalg, men erfarer at dette oftest ikke rimer med pasientens forventning:

*”Så sier de: ”Stopp, dette er ditt fag. Jeg vil ha det beste og det er det du som vet. Jeg skal ikke velge.”. Det er egentlig de færreste som har veldig selvbestemmelsesbehov. De fleste trenger å ha tillit til at det jeg skal nå, det er det noen andre som tar regien på.”* (lege 2)

Det går et skille mellom valgsituasjonene som oppstår i kurativ og mer palliativt rettet behandling. Når palliasjon er målet, er de reelle valgmulighetene for pasientene flere - det gjelder både valg av kurer, rekkefølge, tidspunkt for de ulike behandlingene etc. Her er ikke de medisinske konsekvensene av valgene like dramatiske:

*"..det spiller egentlig liten rolle hva du gjør, du skal bare ha et best mulig liv med minst mulig plager, og forhåpentligvis også med en viss livsforlengelse. Behandlingen virker ikke nødvendigvis noe dårligere om et halvt år eller om vi tar tre måneder nå og to til våren. Vi skal bare ha noen behandlingsperioder i løpet av året sånn at dette her roer seg sånn passelig ned."* (lege 2)

I denne situasjonen blir pasienten tatt med på valg. Også der hvor behandlingsutfallet er usikkert, blir pasienten tatt med på råd:

*"Jeg vet at jeg vil komme til å få forespørsel om en stamcellebehandling av en lege, men det er ikke dermed sagt at jeg vil gjøre sånn som han sier. Det er veldig mange fine cellegifter og mye annet som jeg kan drive med."* (pasient 3)

Tre av informantene opplevde å bli spurt om å delta i en forskningsprotokoll, og i den anledning fikk de mer utførlig informasjon, tettere oppfølging og opplevde en reell valgsituasjon. To valgte å si ja, den tredje sa nei etter litt betenkningstid. Men alle opplevde denne valgsituasjonen som positiv.

*"Takket være at jeg takket ja til å bli med på forskning, var det en lege som fulgte meg opp gjennom hele løpet, han var med meg hele veien og han kunne jeg ta kontakt med hele tida. Det var en stor fordel."* (pasient 5)

Både i forbindelse med forskningsprosjekter og invasive prosedyrer har informantene erfaring med informert samtykke, og to av informantene fortalte om episoder der kravet om samtykke ble i meste laget, slik den ene beskriver det:

*"Men når jeg skulle gjøre nyrebiopsi, da spurte legen meg sikkert 15 ganger om jeg samtykket. Og jeg sa: Hvis du spør meg en gang til nå, så sier jeg nei. For nå er det nok. Nå blir jeg så redd, hvis du spør; han var så samvittighetsfull!"* (pasient 1)

Selv om flertallet av informantene ikke har verken ønske om eller erfaring med å ta medisinske valg, er de alle klare på at de selv kan si ja eller nei til behandling.

*"Så mye vet jeg om helsevesenet, at jeg kan takke ja og nei. Som jeg vil".* (pasient 3)

Når en pasient takker nei til aktiv behandling, kan det være en stor utfordring for behandleren.

*”Vi skal jo til en hver tid handle ut i fra pasientens antatt beste. Og det kan av og til står litt i kontrast til hva pasienten i hvert fall da verbaliserer. Om det står i kontrast til det pasienten dypest sett føler og vi ikke har fått tak i, det er jo et annet spørsmål. Men det er ikke alltid vi opplever at pasientene vet og / eller vil sitt eget beste, da. Ut i fra det vi vanligvis legger til grunn for å gjøre sånne vurderinger. Av og til må vi likevel bare akseptere det. Uten at det føles veldig tilfredsstillende.” (lege 1)*

Legen stiller seg spørsmål om pasientens beslutningsgrunnlag er godt nok, om han eller hun i realiteten tar selvstendige valg og om pasienten forstår konsekvensene av å takke nei. Dette er eksemplifisert i nedenstående sitat:

*”Det er klart at du kan bli oppgitt og frustrert når pasientens vilje avviker veldig fra det som med overveiende sannsynlighet ville gitt både kvalitet og tid. Du kan vektlegge det og forklare det en ekstra gang, men du kaster jo inn håndkleet i en sånn prosess på et tidspunkt. Det er ikke noe stort poeng at alle pasienter er enige i dine vurderinger. Men de skal ha en rimelig sjanse, og det er det kanskje ikke alltid at du føler. Du vil være i større tvil om det, hvis de tar en beslutning som er helt annerledes enn den du føler er rimelig. Og da må du lure: har de nå tatt den beslutningen på et balansert og informert grunnlag?” (lege 1)*

Slike erfaringer huskes i årevis etterpå:

*”Ja, det husker jeg konkret. For vi så at skulle det være noen sjanse, så måtte vi sånn og sånn. Og det var det ikke noe ønske om, tvert i mot. Da gikk det også så galt som det kunne gå - det gikk rett på dunken. For all del, det kunne gått galt likevel. Men sjansen for at en kunne gjøre i hvert fall noe – og sannsynligvis også en god del, var veldig stor. Pasientens medbestemmelse; det er ikke alltid det er pasienten selv heller som sitter i prekestolen. Det kan være sånn som det var i det tilfellet, da var det en ”venninne” som hadde veldig sterke meninger om ting.. en sånn halvstudert røver, med dertil sterke meninger, som hadde et vesentlig mandat, liksom, i prosessen der. Og - ja, jeg vil si, tok livet av venninnen sin før tida. Det var det som skjedde.” (lege 1)*

Legene gir uttrykk for at de strekker seg langt både for å forstå og formidle budskapet på en slik måte at det gir klangbunn i pasientens virkelighetsforståelse, slik at han til syvende og sist kan ta et riktig valg:

*”Jeg satt og balanserte - jeg måtte hele tiden skjønne hva han mente. Jeg måtte være på nett med hans tankegang, for å få han til å innse at det ville være lurt å operere bort kreften. Jeg ble nesten spunnet inn i den der eventyrverdenen hans, for jeg måtte inn i den karusellen med ham slik at han følte at han bestemte. Og han måtte bestemme. Han skulle bli frisk. Så vi hadde felles mål. Men jeg var jo livredd for at*

*han skulle bli metastatisk syk før han innså at han måtte gjøre noe kirurgisk.. Så veien fram til at han kanskje er kurert, den var tornefull.” (lege 2)*

Når det gjelder støttende behandling, er det en av informantene som på eget initiativ har tatt opp ønsket om å bruke alternativ behandling i tillegg til den tradisjonelle behandlingen hun fikk på sykehuset, og hun opplevde at det var uproblematisk i dialogen med helsepersonell:

*”Jeg liker godt å få være med å bestemme, så jeg sa vel ganske raskt at jeg vil være med på å behandle denne sykdommen selv. Jeg vil ikke bare være pasient, jeg vil være medbehandler og jeg vil ha lov å bestemme noen ting selv. Og da – da sa legen at det var greit. Men de ville gjerne vite hva jeg hadde tenkt å gjøre, da. Nei, jeg har ikke følt noe ubehag eller noe bremsing på de ideene som jeg har hatt om sykdom og helse.”*  
(pasient 4)

Hun reflekterte selv over at hvis det skulle kommet til noen konflikt, så måtte vel det vært hvis legene følte at pasienten ble trukket i feil retning av andre. Men i hennes tilfelle var det ikke noe som kunne gi den følelsen. Og hun opplevde ingen kollisjon. Den samme informanten hadde også reflektert for egen del over om hun ville gå for alternativ behandling i stedet for tradisjonell behandling, og hun hentet informasjon fra internett og vennekrets. Men hun bestemte seg for å følge det behandlingsregimet som var skissert for henne på sykehuset, ut fra en overbevisning om at dette ville gi henne størst overlevelsessjanse.

*”Vi var på nettet og kikket på forslag til selvbehandling av kreft. Men så tenkte jeg at, nei, jeg har disse døtrene og de vil helst beholde moren sin en stund til. Så jeg syntes at: Nei, jeg kunne ikke forsvare å si nei til den tradisjonelle behandlingen. Det ble ganske klart.”* (pasient 4)

Også legene har erfaring med alternativ støttende behandling, og opplever det stort sett uproblematisk:

*”Men det er viktig for meg å vite hva de driver med. Og de er veldig lydhøre. Jeg kan si at: det der, det ødelegger for cellegiften. Men disse andre tingene du driver med, det er nok veldig bra. Da har vi handlet litt. Du blir litt diplomat med disse her som er veldig alternative.”* (lege 2)

Her – som i behandlingssituasjonen for øvrig – er tillit og dialog avgjørende for et godt resultat. Har pasienten utfall på blodprøvene som legen tenker at kan skyldes naturmedisinen, eller kreftsykdommen, ber hun pasienten om å holde opp med naturmedisinen en periode for å få en observasjonstid:

*”Og da gjør de det. Det stoler jeg på. Men da kommer de også.. ”kan jeg begynne igjen snart, nå?” og da har jeg fått en observasjonstid, da har jeg fått noen skjeve levertall kanskje, som jeg bare vil sjekke ut om det er de alternative midlene, eller om det er noe annet på gang. For det er en del alternativ medisin som kveler leverfunksjonen.” (lege 2)*

I motsetning til de rent medisinske faglige valgene, hadde alle pasientene forventninger om å bli møtt på eventuelle ønsker om tilpasning av praktiske forhold rundt behandlingen, så som tidspunkt, romplassering etc. Og alt overveiende rapporterer de å ha blitt møtt med fleksibilitet og velvillighet. Legene bekrefter at de gjør det de kan for å være fleksible overfor pasientens behov innenfor de rammene de arbeider:

*”Der bruker jeg mye krefter på å insistere på at nå må du bare velge om det er jul eller påske som er viktigst, konfirmasjoner i mai, eller er det en ferietur med hele slekta som noen driver og rigger i stand.” (lege 2)*

Men selv om pasienten av og til ønsker å velge behandlingssted, blir ikke dette nødvendigvis imøtekommet. En av informantene opplevde det negativt og utrygt:

*”Jeg ønsket ikke å være på lokalsykehuset lenger, og så søkte jeg til Oslo; jeg fikk min fastlege til å søke for meg. Men jeg fikk avslag på grått papir. Det fikk jeg ikke lov å bestemme, der var det ikke noe påvirkning fra meg. Og det synes jeg var leit, da ble jeg litt fortvilet. For jeg føler at alle jeg har vært borte i, de har vært interessert i å hjelpe meg. Alle. Så jeg har følt at jeg ikke har stått alene der. Men akkurat det med å velge lege ...jeg sto og følte meg litt maktesløs akkurat da. Jeg følte meg litt alene i verden.” (pasient 3)*

#### **4.2.3 Å mobilisere egne ressurser i rollen som pasient**

En viktig forutsetning for å kunne medvirke og medbestemme på et riktig nivå, er å bli møtt med respekt og kanskje også at det stilles noen forventninger til deg som pasient. Hvordan opplever så informantene at de er blitt møtt i helsevesenet? Og hvilken rolle blir de tildelt – eller tar de? Med unntak av noen enkeltstående negative episoder oppsummerer informantene at de i sitt møte med helsevesenet har en grunnleggende opplevelse av å ha blitt møtt med respekt, slik to av dem uttrykker det:

*”Jeg synes jeg har blitt møtt som en person, ikke bare et objekt.” (pasient 5)*

*”Jeg følte at det var en sånn genuin interesse for meg, og et ønske om å gi meg en veldig god behandling. Ja, det følte jeg.” (pasient 1)*

Men opplevde de at det var noen forventninger til dem som pasient? Utover det å innordne seg i systemet i forhold til behandlingstidspunkt og – sted var forventningene til dem som pasienter beskjedne:

*”Jeg hadde ingen følelse av at de forventet noe spesielt av meg. Det var å komme til tiden og få tatt de prøvene som skulle tas og ellers ingenting. Du satt jo bare der og fikk din gift og de spurte åssen du hadde det. Jeg sa i fra hvis jeg ikke hadde det bra.”*  
(pasient 2)

En av informantene dvelte ved forventningen om at du skulle opptre fattet, innordne deg og være tapper. Hun reflekterte rundt hvordan det ville bli taklet hvis en pasient mistet fatningen:

*”Tapperheten, den er vel et forsøk på å kontrollere situasjonen, å holde seg samlet. Jeg har kanskje ikke testet ut hva de er gode for når det virkelig gjelder. Jeg har jo tenkt på noen ganger: hvordan takler de det når folk går helt berserk? Når noen tar helt av? Jeg vet om en som fikk en kreftdiagnose- som nærmest ble psykotisk da de sa det til ham, helt rabiatt. Altså, hvordan takler man sånne ting?”* (pasient 1)

En ga i klare ordelag uttrykk for at en forventet ikke negative tilbakemeldinger fra pasientene, selv om ting gikk galt. Han hadde selv negativ erfaring med å si fra:

*”Forventningen er nok at du gjør som vi sier, ikke si imot oss. De gangene jeg ikke har hatt noe å sette fingeren på eller at det er noe som jeg er uenig i av det legene sier, så er det greit. Men når jeg ikke er enig eller reagerer på noe, så har det ikke vært helt greit og det har vært tungt å få gjennomslag. Da har det vært en litt ovenfra og ned holdning som at vi vet best og det er sånn det skal være.”* (pasient 5)

Og informanten utdyper nærmere sin opplevelse med å si fra om det han selv har oppfattet som feilbehandling:

*”Ja, jeg tok det jo opp og tok kontakt med pasientombudet også, men jeg følte ikke akkurat at det var noe mye tak i dem så jeg fulgte opp saken sjøl. Det var en medisin jeg ikke hadde fått. Til å begynne med så bortforklarte de det med at det var på grunn av faren for skjulte infeksjoner at de ikke ga meg noe, men det argumentet holdt ikke. Så argumenterte de med at legen på avdelingen er dansk og kommer fra en annen behandlingskultur. De har innrømmet nå at jo, det er en del av prosedyren - så de har lagt seg flat nå, men...”* (pasient 5)

Han opplevde at det ble en lang og lite hyggelig føljetong som vedvarte både underveis i behandlingen og etterpå, inntil han omsider fikk medhold. Motivasjonen for å fullføre prosessen var at han håpet behandlingsrutinene skulle gjennomgå slik at det samme ikke skulle skje igjen for andre pasienter. Men, som han sa:

*”Jeg ble jo litt skremt til å begynne med når de istedenfor å legge seg flate og innrømme sine feil, prøvde å bortforklare med noe som ikke har hold i det hele tatt.”*  
(pasient 5)

De andre informantene uttrykker ikke i klartekst at forventningen til dem var at alle tilbakemeldinger skulle være positive, men det var et faktum at ingen av de andre som hadde opplevd negative hendelser faktisk hadde meldt tilbake om det, i alle fall ikke før det var gått langt over streken for hva de opplevde å kunne holde ut med.

*”Til slutt hadde jeg et møte med oversykepleieren på den avdelingen. Fordi det ble skikkelig klinsj på slutten. Jeg bare lå og gråt. Jeg syntes det var helt forferdelig. Jeg lå der, jeg var helt borte, jeg kunne ikke gjøre noen ting. Og det var jo ingen som kunne ta seg av meg. Ingen vaska meg, ingen gjorde noen ting... og du føler hele tiden at de har så dårlig tid at du tør ikke..å spørre heller.”* (pasient 3)

Og når en lege kom med en lite gjennomtenkt uttalelse:

*”Jeg tenkte: Du, nå er det like før jeg drar til deg.”* (pasient 3)

Men hun sa ingenting...

En kan jo reflektere over hvorvidt dette har med en forventning til pasientrollen å gjøre, hos pasient så vel som behandler. For informantene betoner at dette i bunn og grunn er i strid med deres natur, slik de oppfatter seg som friske:

*”Hadde jeg vært frisk, da hadde jeg selvfølgelig gitt beskjed om at sånn behandling ønsker jeg ikke. Ingen skal ha en slik behandling når du kommer inn.”* (pasient 2)

*”Vanligvis er jeg ikke slik. Jeg er litt sånn, stå på krava og jeg skal jammen ha mine rettigheter. Men oppi dette her var det bare sånn, nei – jeg får være glad for at jeg får cellegift, blir frisk og vi får ta hver dag som den går.”* (pasient 6)

En uttrykte opplevelsen av ydmykhet i pasientrollen slik:

*”Du er så sårbar, når du er syk.. du er så sårbar. Og for veldig mange ting. ... du kan ikke forlange noen ting, du er ydmyk. Og du tør ikke å forlange noe heller.”*  
(pasient 3)

Til tross for at informantene har inntrykk av at det stilles få forventninger til deres innsats i behandlingsforløpet på sykehuset, har to av informantene opplevd å bli gitt ansvaret for selv å ta kontroll over oppfølgingen og syntes det var en belastning.



*”Jeg gruer jo hver gang, ikke sant, fordi først så bestiller du time til blodprøve, og så en uke etter er det timebestilling til legen. Fordi blodprøvene skal få tid til å komme tilbake og sånn. Så jeg går jo ofte og .. ja, og utsetter det en uke, og ..en uke til, før jeg får bestilt den blodprøven.. For det kunne jo være at det var noe. Jeg tror – jeg tror at når en først har hatt kreft, så har du det med deg. Glemmer det ikke.” (pasient 4)*

Det å leve med usikkerheten, både under og etter avsluttet behandling, er et viktig aspekt av mestring for disse pasientene. Alle søker ulike kilder, hos seg selv og i omgivelsene, med det formål å mobilisere styrke til å mestre livet med sykdommen. Selve begrepet mestring ba jeg legene reflektere litt over; hva er det som er sentralt ut fra deres erfaringsbakgrunn?

*”Å mestre innebærer for meg alle dimensjonene: Den fysiske, men også den psykososiale og den eksistensielle mestringen. Målet med mestring er, slik jeg ser det, å få maksimalt ut av den tida en har. Pasienten kan trenge støtte til å optimalisere funksjonsnivået i en helt ny og problematisk livssituasjon. Men også trygghet på at han får den hjelp og støtte som er tilgjengelig. Hvis en greier å avfinne seg med det, så kan du jo si at en mestrer. Men det ligger det jo et svært arbeid bak..” (lege 1)*

Når det gjelder den enkeltes mulighet og evne til å mestre situasjonen, er de enige om at mye er ulikt, og ulike faktorer blir trukket frem, så som personlige trekk, tidligere erfaringer med sykdom, nettverk etc. En av legene formulerer det slik:

*”Man må ha en egenverdi. Det går an å leve et noenlunde anonymt liv som frisk. De har vel ikke et godt liv, kanskje, disse som er helt usynlige, men det er nå et liv. Men det er en kategori mennesker som ikke tåler å bli kreftsyke..” (lege 2)*

Denne legen uttrykker at hun systematisk prøver å få pasientene til å reflektere over dette med egenverdi og funksjon, og prøver å få pasientene til å tenke gjennom livet sitt og hva de har betydd for sine nærmeste eller omgivelsene for øvrig.

*”Det bygger jeg livskvalitet på videre – når de er kreftsyke. Jo mer du føler at du har betydd noe for noen, enten deg selv eller noen andre, eller verden eller det livet du har rundt deg, så gir det en styrke til å synes at resten av livet er verdt å leve, det også. Det forebygger depresjoner og sorgtunge stunder og bidrar til en aksept på at døden kommer snart. De orker lettere å ta det inn over seg på en måte som ikke blir en katastrofe for hele familien hvis de har øvd seg på å kunne se rundt seg at dette forlater jeg og her var det faktisk en grunn til at jeg var. Jeg hadde en misjon her. Hvis man klarer å få pasientene dit så ja, så lever de et meningsfullt liv. Og klarer å gi noe til familien sin. I stedet for å være sånn som eter opp alt i sutring.” (lege 2)*

Pasientene beskriver selv ulike måter å hente fram og styrke egne ressurser for å takle sykdommen. De formidler både egne erfaringer og det de har opplevd knyttet til andre pasienter de er blitt kjent med. En uttrykker det slik.

*”Jeg har brukt mye tid på å takle sykdommen. Tenke på det og snakke om det med noen. Når jeg tenker tilbake på den tida da jeg tok behandling, så kan jeg si med hånda på hjertet at det var noe bra hver eneste dag. Vi jobba veldig for å snu regnfulle dager – både i overført betydning og ordentlig regnfulle dager – til noe positivt. Det gjorde vi sammen; mannen min og jeg, vi var veldig sammen om det. Ja, det å snu det, men også det å snakke om det forferdelig triste – for det er jo en enorm sorg for meg at jeg har fått en sånn sykdom. Jeg tenker aldri at det er urettferdig, men jeg tenker at det er en veldig sorg. Og den sorgen delte vi. Men vi jobba også veldig mye med å snu det. Det gjorde vi. Hver dag.” (pasient 1)*

Noen søker til religiøse eller kunstneriske uttrykk, en har også laget sin egen dagbok- som hun kaller sitt personlige testamente, og som ingen andre har tilgang til. Og for noen kan ønsket om å opprettholde den ”friske delen” av livet sitt – og ikke gi slipp på det som har betydning for en selv om sykdommen setter sine begrensninger - komme litt i konflikt med de råd legene synes de kan gi.

*”Hun kom til meg med truende tverrsnittslesjon i ryggen. Og så er hun trekkspillmusiker. Og så skulle hun strålebehandles mot en sånn stygging midt nede i ryggen. Jeg var jo litt skeptisk til det instrumentet hennes, da. Men hun spiller og danser fortsatt, og herjer rundt med dette svære instrumentet. Og ryggen holder jo. Det er jo klart.. hele hennes aktive liv gjør at hun får jo kompensert med muskulatur og.. det er sjelden du ser så aktive kreftpasienter. Men hun har sånn kunstnerisk glede av å spille for andre, så hun har nok ikke hørt på meg og mine advarsler.” (lege 2)*

Balansen mellom de ulike behov som dette er et uttrykk for, kan skape utfordringer i kommunikasjonen i lege -pasientforholdet, enten det dreier seg om en aktiv behandlingsfase eller i rehabiliteringsfasen, som beskrives i et senere kapittel. Sykdommen forventes å møtes med realisme både hos pasient og lege, og å fremkalle legens empati. En av pasientene, som beskriver at hennes overlevelsesstrategi er å fokusere på det friske, forteller om en ubehagelig opplevelse i møtet med legen. Hun hadde pyntet seg og følte seg egentlig ganske frisk da hun møtte til konsultasjonen. Legen spør henne innledningsvis hvorfor hun kommer, hvorpå hun svarer:

*”Nei, jeg kommer bare for å høre hvor frisk jeg er, jeg”, sa jeg. Litt bråkjekk - for jeg kan bli litt bråkjekk når jeg er redd. Og så lente han seg nedover og sa: ”Oj, oj oj. Ooj! Frisk? Oj, oj oj. Nei, du kan aldri bli frisk av den sykdommen..” (pasient 3)*

Og hun forteller om sin egen reaksjon:

*”Og så? Nei..da dette du litt. Fordi...jeg er helt inneforstått med at jeg har en sykdom jeg ikke kan bli bra av, og det er riktig alt det han sa, hvert eneste ord er helt riktig, men .. men det var jeg ikke klar til å ta i mot. Jeg fikk en veldig dårlig opplevelse.”*  
(pasient 3)

Her kolliderer legens krav til realitetsorientering med pasientens overlevelsesstrategi, som går ut på å mobilisere det friske i seg – og resultatet blir dårlig.

Andre ganger, her eksemplifisert med en pasient med fatigue, kan en kommentar om at pasienten ser godt ut, være det som river underlaget bort under pasientens føtter:

*”Vi var i en tverrfaglig samtale. Pasienten så veldig fresh ut. Han var begynt å jobbe litt igjen og hadde forventninger til seg selv om at han skulle fungere igjen, men bare kjente ikke at han gjorde det. Og så kom vi inn til legen, hvorpå det første legen sa var at ”ja, du ser jo uforskamma frisk ut!”.. All lufta gikk ut av ham.. det var det verste en kunne si til akkurat den pasienten.”* (helsearbeider 2)

Ikke alle pasienter opplever det som et hyggelig komplement å få høre at de ser friske ut, fordi de møter det overalt. Som denne pasienten med fatigue; han strevde nettopp med at omgivelsene ikke så lett forsto at han ikke fungerte optimalt, siden det ikke syntes utenpå.

*”Og da forklare at ”ja, jeg ser frisk ut, men.. inne i meg er jeg det absolutt ikke. Og jeg strever med det”* (helsearbeider 2)

En av legene tilkjennegir at det kan være en vanskelig balanse, det å møte pasientenes ulike behov knyttet til det syke- som krever empati og ivaretagelse- opp mot det friske – som en vil stimulere og styrke:

*”Det er fryktelig vanskelig. I empatien så ligger jo også ivaretagelsen; men hvor går balansen i at vi ivaretar pasienten, men samtidig at vi ikke sykeliggjør pasienten? Vi må tenke positivt, tenke friskgjøring, men uten å miste forståelsen og empatien. Og selvfølgelig unngå at pasienten opplever at vi bagatelliserer.. det er en vanskelig balanse.”* (lege 3)

#### **4.2.4 At systemet skaper trygghet – en forutsetning for pasientens mestringsevne**

Trygghet i behandlingssituasjonen er avgjørende for at pasienten skal mestre, både det som foregår i behandlingsapparatet og det å leve med sykdommen. Denne tryggheten skapes av

tillit og nærhet til enkeltpersoner innen behandlerapparatet, så vel som tillit til at systemet ”virker” og skaper forutsigbarhet i en ellers usikker – og til dels skremmende - tilværelse. Systemet er igjen en funksjon av samhandling mellom mange enkeltpersoner og enkeltfaktorer, men fremstår i denne sammenheng for pasientene som måten helsetilbudet er organisert på og den logistikken - eller mangel på sådan – de erfarer. At ett system – eller i denne sammenhengen ett sykehus – med sitt samlede medisinske fagmiljø – gir pasientene opplevelse av trygghet – er det flere som gir uttrykk for:

*”Jeg sa til fastlegen min at jeg skal på Radiumhospitalet, og det er ikke snakk om at jeg skal noen andre steder. Da sa han at jeg skulle slappe helt av, for alle med lymfekreft skal dit. Og da tenkte jeg at takk og lov for at jeg fikk lymfekreft, da i allefall. Jeg skal på Radiumhospitalet, det går bra.”* (pasient 6)

Informantene ga uttrykk for spesiell tillit til Radiumhospitalet som institusjon, men uttrykte også generelt en stor tiltro til det samlede medisinske fagmiljøet. Til tross for dette opplevde flere av pasientene at deres møte med helsevesenet var preget av logistikkutfordringer og tilfeldigheter, noe de opplevde som en belastning i en ellers krevende situasjon:

*”Til å begynne med la jeg meg jo flat, kjente at det var folk rundt meg som hadde kompetanse til dette, har god erfaring og vet hva de skal gjøre, men etter hvert oppdaget jeg jo at jeg måtte følge med mer sjøl for at det ikke skulle skje noe galt- er du sjuk så må du være frisk.”* (pasient 5)

Pasientene forteller at de ble innkalt til evalueringstime på poliklinikken uten å ha fått beskjed om å ta forutgående røntgen eller laboratorieundersøkelser, med den konsekvens at verdien av konsultasjonen ble forringet, eller i verste fall avlyst, fordi legen manglet den informasjonen som var avgjørende for evalueringen. De forteller om elektronisk kommunikasjon mellom sykehus som ikke fungerer, slik at pårørende må kjøre fram og tilbake med CD`er med kritisk informasjon og hele tiden være på vakt i forhold til å etterspørre om henvisninger er kommet videre i systemet. De forteller om manglende systematikk i informasjonsarbeidet, slik at det blir tilfeldig hvilken informasjon de får underveis.

*”Det var sånne enkle, små ting som glapp, synes jeg, hele veien.”* (pasient 2)

*”Det er så mye tilfeldigheter når du kommer på et sykehus”* (pasient 3)

En av informantene ble bedt om å karakterisere behandlingsforløpet sitt i etterkant, og sier:

*”Det er litt blandede følelser, det er det. Det har vært en del som man har måttet fulgt med på sjøl og jeg har ikke kunnet ligge på sofaen og pleie meg sjøl. Følt meg mer som en oppasser.” (pasient 5)*

En av informantene trekker inn at informasjon til førstelinjetjenesten er et viktig forbedringsområde for å øke tryggheten i behandlingsforløpet.

*”Informasjon om pasientenes medisinske tilstand og prøvetaking og resultater skulle vært lett tilgjengelig for primærlege også. Og en link til hjemmesykepleie og hjemmehjelpsordning når pasienten har behov for det. Det er vel egentlig der jeg ser at ting kanskje kan forbedres. Ved at de ulike nivåene i helsevesenet har samme informasjon og har tid nok til å lytte til pasienten. Da ville det bli enklere, også for pasienten. Og tryggere.” (pasient 2)*

En åpenbar utfordring i møtet med spesialisthelsetjenesten er kontinuitet i oppfølgingen – pasientene ønsker seg en eller et fåtall personer å forholde seg til, men erfaringen er den motsatte, spesielt savner de mer kontinuitet på legesiden:

*”Det var veldig mange leger å forholde seg til. De jobber jo på samme team, og de sa jo det til meg hele tida at alle var oppdatert (jeg hører hva dere sier, men det fungerer ikke i praksis – for hver gang jeg kommer så må jeg forklare alt på nytt). Jeg måtte fortelle samme historien hver gang jeg hadde ny lege – til jeg hadde vært igjennom de 5 som jobba der – så var de oppdaterte.” (pasient 6)*

*”Når jeg var til kontroll var det stadig nye leger og ikke alle hadde lest journalen min så grundig. Det med kontinuitet er av stor betydning for det medisinske også. Jeg gikk jo på blodfortynnende, så var jeg inne til en kontroll og fikk beskjed om at det kan du sikkert slutte med, ved neste kontroll igjen var det en annen lege som da spør hvor lenge det var siden jeg sluttet med det – da ser han på rtg bildene og behandlingen blir igangsatt igjen.” (pasient 5)*

Og bedre ble det ikke når ikke legen selv heller var klar over om det var han som hadde oppfølgingsansvar for pasienten:

*”Legen han spør – når jeg var inne hos han, før siste cellegiftkur,” Det er vel jeg som er legen din?” Og da sa jeg: ”Ja, jeg har jo oppfattet det sånn”. (pasient 2)*

*”Men han var ikke helt sikker på det selv?” (intervjuer)*

*”Nei, han var ikke helt sikker på det. Og det gjorde jo – man blir jo litt utrygg, altså, av sånt noe. I hvert fall så begynner en å lure på logistikken, hvordan den er der. Om de har noen formøter før de skal ha pasientene inne, eller om de – om det er helt tilfeldig det som skjer.” (pasient 2)*

Legene som ble intervjuet, vektla behovet for kontinuitet i like stor grad som pasientene. Fordelingen av pasienter mellom de ulike legene er organisert slik at hver lege har behandlingsansvaret for hver sine pasienter.

*”Pasienter med maligne sykdommer er en litt spesiell gruppe, der behovet for kontinuitet og trygghet kanskje er størst, samtidig som det ligger best til rette for å bygge en relasjon også- ut i fra at pasientene erkjenner det behovet. De skal føle at doktoren er interessert i dem og følger med på dem og ikke minst også at det er en tilgjengelighet. Så det er lav terskel for at de skal kunne ta kontakt hvis det er noe.”*  
(lege 1)

For å ivareta tilgjengelighet og kontinuitet får også hver pasient sin kontaktsykepleier, slik at de kan ringe en som kjenner dem og som kan formidle forespørsler til legen der det er behov for legekontakt.

*”Det blir et slags sikkerhetsnett”* (lege 1)

Og – for noen av informantene fungerte dette systemet i henhold til målsetningen:

*”Jeg har fått fantastisk oppfølging. De har ringt meg hjemme på ettermiddagen og spurt åssen det går og- jeg har følt meg ivaretatt.”* (pasient 3)

*”All legekontakt jeg har hatt har vært positiv. Og på cytostatika-avdelingen møtte jeg en suveren spesialsykepleier. Hun var helt fantastisk, jeg husker hun var ved min side hele tida, jeg følte meg så trygg og alt gikk så bra.”* (pasient 1)

#### **4.2.5 Trygghet i relasjon til behandler – en forutsetning for mestring**

Tilliten til legen og legens kompetanse er uttalt hos alle, og å ha behandlere – både leger og sykepleiere – med høy kompetanse, høyt engasjement og handlekraft til pasientens beste understrekes som kanskje den viktigste trygghetsfaktoren. Både sikkerhet og usikkerhet ”smitter” raskt fra lege til pasient. Når legen mister roen, oppleves situasjonen fort dramatisk for pasienten, som her:

*”Han trodde at jeg hadde høyt blodtrykk, og så når han plutselig fant ut at det lå noe annet bak, da ble han veldig på tuppa.. det syntes jeg var veldig dramatisk.”*  
(pasient 1)

Men når legen er i kjent farvann og utstråler trygghet, får pasienten oftest ro over situasjonen – selv om sykdommen er alvorlig nok:

*”Det hun forklarte om sykdom og om fremdrift, det syntes jeg var betryggende. Hun virket så trygg og god i måten hun var på også. Ja, det – så du fikk tillit til at det hun sa var riktig.” (pasient 2)*

Utrygghet smitter også mellom pasient og pårørende.

*”Jeg var kommet helt ut av det, liksom, og da merket jeg at da ble mannen min veldig redd, når jeg var så redd. Så jeg tror det er et veldig samspill der.” (pasient 1)*

Det er heller ikke noen god opplevelse når helsepersonell uttaler seg på gyngende grunn for å berolige. Det gjennomskues av pasienten og skaper ikke tillit:

*”Jeg tenkte: ”Hvorfor sier du det når du ikke har peiling?” Fordi en kan ikke kjenne på en kul og si om det er kreft eller ikke, det er jo bare for å berolige. Jeg hadde i stedet villet sagt at dette ville jeg ha sjekket. Det var to fysioterapeuter og fastlegen som sa at dette ikke var noe farlig. Men jeg tror aldri jeg hadde gitt meg på det uansett.” (pasient 6)*

Men alt overveiende har informantene stor tillit til legenes og sykepleiernes kompetanse:

*”Han (legen) var en person som jeg opplever så dyktig i hele sitt vesen, og som jeg vet har den meritlista.. Jeg synes jeg bare har forholdt meg til sånne stjernedoktere: ”kremfolka”. ” (pasient 1)*

*”Jeg følte at sykepleierne hadde en systematikk i observasjonene, at de var ofte borte hos meg, at de hadde handlingsberedskap, at de ringte til doktoren når de ble usikre, at de stengte infusjonen når jeg sa at jeg begynner å føle meg så rar igjen.” (pasient 1)*

Flere har også en udelt positiv opplevelse av å møte helsepersonell som ”er der for dem”; som viser stort engasjement og handlekraft på pasientens vegne, og det bidrar sterkt til en opplevelse av trygghet:

*”Jeg hadde en helt fantastisk doktor, han ringte meg flere ganger og han sto nesten på huet for at jeg skulle komme fort i gang. Han presset meg inn på operasjonsprogrammet, han gjorde så mye for meg. Dagen etter var han i sving for å ordne meg plass og time nede på en annen seksjon, og få meg undersøkt. Jeg opplevde den veldig positiv, den kontakten med han.” (pasient 1)*

En av informantene utdyper at å bryte ned noen barrierer mellom lege og pasient er avgjørende for en god relasjon. Det oppleves som positivt at legen kan gi til kjenne at hun ikke er allvitende og denne pasienten opplever at lege-pasient- relasjonen bedres ved et mer likeverdig forhold.

*"Hvis vi får vekk litt av den barrieren fra en pasient og til en lege... den preste- gude barrieren. Det at du kan vite at en lege kan sitte ned i sofaen din og være et vanlig menneske. For omsorg; det å kunne si: Vet du hva, her står vi på sammen. Hun (legen) var vel en av de som fikk meg til å skjønne; jeg tror kanskje hun sa det selv også, jeg, at: "jeg er ikke noe guru..men jeg kan hjelpe deg med det jeg kan." (pasient 3)*

*"Han (legen) er en veldig ung type, – altså, han setter pris på livet, det er ikke sånn "ja, ja, vi skal dø alle sammen". Han er midt i livet og han skjønner at det er pyton å bli rappa fra livet akkurat når du synes det er all right." (pasient 3)*

Legene på sin side understreker betydningen av en god lege- pasientrelasjon som en forutsetning for å kunne gi den hjelpen pasienten trenger for å mestre behandlingssituasjonen og livet med sykdommen. Og de er også åpne på at en ikke alltid oppnår denne gode relasjonen. Da bruker de bevisst hverandre – i et team bestående av flere leger som arbeider nært sammen – og lar pasientene få tilbud om en annen legekontakt.

*"Noen ganger kan man oppleve å bli dårlige samtalepartnere. For det kjenner man, det tror jeg det er doktoren som kjenner først. At her er det blitt noe helt galt, dette her får vi ikke helt til. Da spør jeg pasienten: "jeg synes at vi snakker litt kunstig og rundt hverandre, jeg tror ikke du føler deg helt bekvem her.. Nå er vi tre stykker, det spiller ingen rolle for oss hvem du går til". Det er de veldig glade for. Men du må jo være våken på hva en god samtale er, for å oppdage at nå er det dårlig." (lege 2)*

Hun uttrykker at pasienten har krav på en relasjon som fungerer, fordi

*"De trenger noe mer enn sånn passe. For de er så avhengige av den onkologen sin. De legger jo resten av livet sitt i våre hender, egentlig." (lege 2)*

Alle informantene understreker "den gode samtalen" med behandler som grunnleggende for trygghet og muligheten til egenmestring. Den gode samtalen gir verdifull informasjon, men det er også avgjørende at en i tillegg til den medisinske informasjonen oppnår en god kommunikasjon rundt det informantene beskriver som "helheten" i deres opplevelse av sykdom. Den gode legen fremstår som den som klarer å kombinere det mellommenneskelige med det medisinsk faglige:

*"Hun spurte om ting som legene ikke hadde spurt om tidligere; om hvordan jeg hadde det, med å leve alene, om det var vanskelig for meg for eksempel å få kjøpt inn matvarer, og slike helt basale greier. Og – hun forklarte litt om sykdommen, og om at de ikke visste hva den kom av, og – i det hele tatt – hun hadde ro og tid avsatt til å snakke med meg og mine. Og selve kontoret hennes var også tilrettelagt slik at flere kunne sitte sammen og snakke med legen. Du fikk tillit til at det hun sa var riktig. Og at du ikke var til bry på noe vis. At hun var der for deg." (pasient 2)*



*”Det viktige for meg er at det er en som har hatt regien, en som en kan veksle noen ord med litt utenom sykdom.” (pasient 5)*

Men ikke alle opplever å ha fått tilfredsstilt dette behovet:

*”Den gode samtalen - nei, det synes jeg ikke jeg fikk i det hele tatt, det var rent klinisk informasjon i forhold til cellegift. Jeg hadde hatt behov for å snakke med noen om helt andre ting. Skulle jo ønske at det var noen som tok tak i meg og tilbød meg en samtale. Det hadde jeg trengt, men jeg sa jo heller ikke noe om det.” (pasient 6)*

Tidsfaktoren understrekes av informantene som en utfordring både i bestrebelsen etter å få til den gode samtalen og i forhold til omsorgsperspektivet.

*”Legene kommer jo bare en gang om dagen – hvis de har tid til det, eller..ikke noe i det hele tatt. .. de må videre.” (pasient 3)*

*”Ved evalueringene blir det å få siste nytt og opplyse om videre forløp og så er det ikke tid til så mye mer.” (pasient 5)*

*”Jeg følte hele tiden at de har det jo så travelt, jeg satt på venterommet der i timesvis. For det satt 20 stk på venterommet- så vær så god til neste som skulle ha cellegiftkur. Det er noe med det – hva skal man kreve – nå vil jeg ha litt mer tid – jeg trenger det – kan du booke meg inn på en dobbeltime eller gi meg 10 min. ekstra? Jeg følte ikke at det var noe tema. Følte ikke jeg kunne be om det.” (pasient 6)*

Legene ble også bedt om å dvele ved ”den gode samtalen”, først når det gjaldt innhold:

*”Den gode samtalen; det som ligger i bønn der, det er jo det å få tak i hvor pasienten er og hva som er pasientens behov. I det øyeblikket en er seg det bevisst- og forutsatt at en da samtidig er noenlunde empatisk skrudd sammen- og lar pasienten komme til orde med det som egentlig ligger han på hjerte, så - så tror jeg, da- at det blir en god samtale. Det dreier seg egentlig om å høre.” (lege 1)*

*”Den gode samtalen - da har jeg klart å holde kjeft, jeg. Det er pasienten som må snakke, og jeg må ha store, interesserte ører..Jeg får dem til å presentere livet sitt for å ha det som plattform. Men man må ha skapt tilliten over tid, sånn at det blir naturlig å komme så nær innpå folk at de åpner seg.” (lege 2)*

Og dernest om muligheten for gjennomføring:

*”Mulighetene vil jeg si at er begrenset. Hvis du ser på informasjonsplikten og prosessen, så har du såpass mye konkret der, som du egentlig burde innom. Ved siden av da den gode samtalen som du gjerne definerer litt bort fra det rent medisinsk faglige. Det er en kjempeutfordring å ivareta begge hensynene. Det er vanskelig å få til en rendyrket god samtale... det er det knapp tid til.” (lege 1).*

Men det går an – i følge de samme legene – hvis dette prioriteres og virksomheten organiseres i henhold til dette. De har selv organisert virksomheten sin med egne dager kun med pasientkonsultasjoner, uten samtidig å ha ansvar for andre pasienter som kommer til behandling. Slik unngår de forstyrrelser og kan skape ro rundt konsultasjonene. Men pga ventelister og sprengt kapasitet er de nødt til å gå på akkord med dette prinsippet ganske ofte.

*”– for det må vi, når vi har ventelister. Da kan vi ikke tillate oss den luksusen å ikke ha konsultasjoner sammen med behandlingspoliklinikkansvaret - da står det jo en rad med sykepleiere og forstyrrer hele tiden, ett eller annet som skal ordnes og..da blir det ikke den gode samtalen...” (lege 2)*

Sentralt i all kommunikasjon er informasjon; at den er god nok for å skape forutsigbarhet og at den blir gitt på en god måte i en trygg setting. Alle informantene understreker at forutsigbarhet er en viktig forutsetning for god pasientmedvirkning, slik de definerer begrepet:

*”Jeg fikk beskjed om hvilken behandling de ville gi meg, og jeg fikk de opplysningene som jeg skulle ha, både om bivirkninger av cellegiftkuren og ting jeg skulle passe på og .. i det hele tatt. Jeg var nokså klar over hva som skjedde hele veien igjennom, og hvis det var noe jeg lurte på, så var jeg vel i stand til å spørre, tror jeg. Jeg husker i hvert fall ikke at jeg satt med noen ubesvarte spørsmål i den perioden. Så jeg hadde ikke noe informasjonsbehov utover det jeg fortløpende fikk dekket.” (pasient 4)*

Men pasientene forteller også om dårlig informasjon, som gir manglende forutsigbarhet, utrygghet og uheldige hendelser. En av pasientene opplevde å miste følelsen i fingre og føtter; polynevropati som følge av behandlingen. Spesielt det at beina sviktet under henne, ga henne noen vonde opplevelser:

*”.. det kom så plutselig. Jeg bare falt ned og ut i gata og ramla sammen. Det var jeg ikke forberedt på i det hele tatt. Så det var ubehagelig, da ble jeg ulykkelig. Da ringte jeg på sykehuset fordi at jeg ble redd, det var ingen som hadde fortalt meg at det kunne ende slik. Så jeg ringte og spurte om det skulle være sånn? Og da får jeg til svar at ja, slik var det. Og jeg måtte jo regne med at det ville bli sånn og..”Du må huske at du er en gammel dame, selv om du ikke ser sånn ut.” (pasient 2)*

Men – som hun selv sier – litt informasjon på forhånd hadde kanskje gjort det lettere for henne å takle.

En av informantene beskrev mangel på informasjon i forbindelse med prøvetaking. Hun opplevde det utrygt og svært ubehagelig, på grensen til overtramp overfor henne og hennes integritet som pasient.

*”Jeg lå sånn og så så jeg på klokka og han holdt på i 45 minutter uten å si et ord. Jeg sa: nå må jeg vite hva som foregår, for det her orker jeg ikke mer. Noen må fortelle meg hva som foregår.” (pasient 6)*

Hun hadde en vond opplevelse og undersøkelsen ble mislykket. Men det hun selv reagerte sterkest på var mangelen på informasjon før og underveis i prosedyren.

*”Jeg var rasende fordi jeg ikke fikk noen informasjon. Det var helt tyst i hele rommet nesten i 45 minutter. Og da tenkte jeg, nå er min tålmodighet oppbrukt. Jeg burde ha reagert lenge før, men jeg tenkte.. ja ja stakkars meg, jeg ville jo gjerne at de skulle få tatt denne prøven også da så jeg ikke måtte inn her en gang til.” (Pasient 6)*

Samme informant hadde en lignende opplevelse da hun skulle ta beinmargsprøve. Uten noen forutgående informasjon fikk hun beskjed om å hoppe opp på undersøkelsesbenken.

*”Jeg tenkte ja, ja – jeg hoppet jo opp på benken, jeg, og så var det bedøvelse. Og så har jeg da en følelse av at den mannen som er lege, bare legger seg over meg med all makt han har og prøver å dytte et eller annet inn i ryggen min som ikke går. Jeg hylte og skreik og bar meg: ” i alle dager hva er det du driver med?” ”Ja, du har litt hardt bein. Her er det håndbor og handmakt.”. Og han ble anpusten og liksom sto der over meg og presset dette, og så glapp det på beinet.” ( pasient 6)*

Den negative erfaringen lot seg heldigvis rette opp ved den motsatte opplevelsen. Med god informasjon underveis klarte en å etablere nødvendig tillit og trygghet.

*”Det første jeg sa når jeg kom inn var at – da hadde jeg jo lært – jeg er nødt til å ha informasjon underveis. Dere er nødt til å fortelle meg hva som skjer hele tiden. ”Ja, men vil du virkelig vite det?” ”Ja, det må jeg vite.” Det var en kjempegrei lege, hun pratet hele tiden, fortalte hva som skjedde. Og så fikk de tatt prøven og alt var helt greit. Og da skjønnte jeg at nå må jeg spørre. En må ikke forvente at det kommer noe informasjon gratis, jeg må spørre. Og så snakker jo leger veldig ”gresk” sånn sett, men allikevel – hvis du prøver å si at jeg må ha informasjon så er det bedre med noe som kanskje er bitte lite grann forståelig enn ingenting.” (pasient 6)*

En av informantene trekker inn sin egen tidligere opplevelse som pårørende, som ble en dårlig erfaring fordi hun ikke fikk nødvendig informasjon som ga henne mulighet til å forutse det som ville komme. Hun mener at hadde hun fått denne informasjonen fra helsepersonell, ville

hun taklet en alvorlig situasjon bedre og at dette har stor betydning for henne også nå i ettertid.

*“Jeg forsto ikke at han var døende. Og det burde noen gjort meg oppmerksom på. For det ville jeg ikke se. Det er sånn som jeg har slitt med i etterkant. Jeg har prøvd å se – er det noe der som kunne hjulpet deg? Da har det blitt veldig klart at, hadde det vært en vennlig lege eller sykepleier som hadde tatt meg til side og sagt: ”du, snart dør faren din. Du må forholde deg til det. Ta avskjed med han. Da hadde jeg gjort det på en helt annen måte. Det så ikke jeg. Eller jeg ville ikke se. Jeg orka ikke å se det. Så, så, det er en dårlig erfaring.” (pasient1)*

Selv om disse sitatene handler om vidt forskjellige situasjoner er gjennomgangstemaet behov for informasjon gitt på en slik måte at pasienten har forutsetninger for å tilegne seg denne kunnskapen og bruke den til å kunne takle ulike utfordringer som sykdommen eller behandlingen gir. Mange pasienter søker informasjon fra ulike kilder, og er kildene gode kan det være et nyttig supplement når informasjonsbehovet er stort. Men det erstatter ikke behovet for dialog mellom pasient og behandler som den trygge basisen for pasientens medvirkning til å takle egen sykdom. For å si det med en av pasientene:

*”Jeg fikk lite greie på sykdommen min, det måtte jeg finne ut selv. Hvis jeg kunne vært med på å påvirke det, så er det behov for mer informasjon. Og forutsigbarhet så langt det lar seg gjøre.” (pasient 3)*

#### **4.2.6 Betydningen av nettverk – når det røyner på**

Alle informantene understreker betydningen av nettverk i form av venner og familie. Nettverk er utvilsomt en trygghetsfaktor og styrke i seg selv, men flere av informantene har en opplevelse av at uten pårørende i nærheten blir ikke omsorgs- og pleieaspektet alltid godt nok ivare tatt i sykehuset:

*“En person som har høy feber, har kasta opp, måttet kreke seg inn på do aleine, da kan man tenke at: Hvor var hu som kom med en rein skjorte, en klut, et glass vann? Altså, de mer grunnleggende tingene, som alle kan gjøre... akkurat det omsorgsaspektet er vel på en måte for lite til stede i sykehuset.” (pasient 1)*

*”..Da begynte vårt nye liv:..(ektefelle) begynte å ta seg av meg. Han måtte bare det, det var ikke folk nok på en fredag kveld på sykehuset. Men hadde jeg vært skilt og barna mine i Amerika, og ikke noe pårørende, da hadde jeg slitt. Da hadde jeg slitt på alle sykehusene. For jeg var jo avhengig av – hele tiden – at noen skulle hente ting til meg. Jeg kunne ikke gå og hente meg en kjeks en gang.” (pasient 3)*

Pasientene opplevde at de var avhengig av de pårørendes hjelp, både praktisk og som en mental støtte. Flere av pasientene fremhevet også at de opplevde de var privilegerte på grunn av sitt nettverk:

*”Jeg har – i tillegg til at jeg har en del kunnskap og er en tenkende person, så har jeg veldig mange rundt meg som kan bidra på forskjellig vis. Som jeg også kan bruke. Så sånn sett så er jeg privilegert.”* (pasient 1)

*”Pårørende ..og vennene mine, de var her hele tiden. Og hjalp meg og kjørte meg hit og dit og rundt omkring, til leger og på sykehuset og – nei, uten deres medvirkning så hadde det vel ikke gått, tror jeg.”* (pasient 2)

*”Jeg har fått en kjempeoperasjon av deres skattepenger..litt mine og...men så har vi måttet hjelpe til mye selv også. Det var hilsen fra mannen min: Husk på å si det, da. Hvor mye jeg har kjørt rundt, og .. at kanskje ikke alle andre har samme muligheten til å kjenne noen. Ikke sant? Det har jo jeg følt som en veldig trygghet.”* (pasient 3)

Det å være i behandlingsapparatet og ha kontakt med pasienter i samme situasjon kan også gi positive erfaringer både for pasient og pårørende og bidra til å fjerne frykten som mange opplever ved kreftdiagnosen.

*”Mannen min har sagt det etterpå at det var helt utrolig – plutselig så bare satt han der på stua, og hjalp noen med å koble seg fra et sånt infusjonsstativ. Og der satt folk uten hår og ..og plutselig så var du liksom en del av det der, og det falt veldig naturlig- det gjorde det. Ordet kreft, da får jo folk helt caramba mange ganger. Og vi snakket om det etterpå, at vi har nesten en oppgave- et pedagogisk ansvar- for å fortelle at det er så mye flott som skjer i behandlingsapparatet, masse muligheter, og masse flotte mennesker.”* (pasient 1)

Det å ha kontakt med andre som har levd lenge etter den initiale kreftbehandlingen gir også håp for fremtiden.

*”Han hadde hatt lymfekreft, samme typen som meg, og hadde hatt det i 20 år, og levd med det, og han hadde hatt flere behandlinger. Og han så jo forbasket frisk og rask ut.”* (pasient 4)

#### **4.2.7 Å bli frisk**

Å bli erklært frisk står for alle som målet gjennom behandlingsperioden, og lettelsen er stor når dette skjer. Som en av informantene uttrykker det:

*”Jo, jeg tok vel en liten dans på stuegulvet, det gjorde jeg nok. Under hele løpet så hadde jeg jo det eksakte målet, det er vel oppholdelsesdriften som gjør at du har fokus på kun en ting, ikke sant, det er å bli frisk: Jeg skal komme igjennom det og tilbake til hverdagen igjen.”* (pasient 5)

Samtidig har alle informantene en opplevelse av at dette også var en overgang som krevde mye av dem, både pga den usikkerheten de fortsatt følte på i forhold til kreftsykdommen, og på grunn av de forventningene de selv hadde til seg selv og omgivelsene, og – sist, men ikke minst – de forventningene omgivelsene hadde til dem.

En av informantene omtalte overgangen slik:

*”Det blir litt antiklimaks når man få en telefon om at jo, det ser greit ut.”* (pasient 5)

Og flere gir uttrykk for at de ble ”avspist” med korte telefonbeskjeder i stedet for det de hadde behov for, nemlig en ordentlig samtale rundt hva dette nå ville si. En av pasientene fikk først et brev fra Radiumhospitalet om at det ikke var gjort nye funn av kreft, og like etterpå fikk hun en telefon fra lokalsykehuset med beskjed om at hun ikke trengte å møte til kontrolltiden. Etter det hørte hun ikke mer.

*”Men så sitter jeg igjen med en følelse av – hva betyr nå det her da? Den beskjeden jeg fikk i dette brevet, betyr det at jeg per i dag ikke har lymfekreft? Jeg skjønner jo det at jeg ikke er frisk, men at jeg har like stor mulighet som andre til å få lymfekreft på nytt igjen – er det det det betyr? Jeg synes jo at den som ringer kunne spurt om jeg fortsatt var interessert i å opprettholde timen. Enten det eller bare latt meg komme.”* (pasient 2)

Etterkontrollene bærer for alle preg av usikkerhet og til dels redsel for sykdomsresidiv,

*”når jeg skulle på kontroll nå sist, da var jeg så nervøs, jeg var så kjemperedd, enda jeg føler meg jo i kjempegod form. Jeg tror jeg var kommet helt ut av det, liksom.”* (pasient 1)

En av pasientene forteller at da hun hadde vært på sykehuset til etterkontroll, fikk hun beskjed om at videre oppfølging måtte hun styre selv. Heller ikke hos fastlegen hadde de kapasitet til å innkalle henne regelmessig. Dette ble en belastning for henne; hun grudde seg til hver blodprøvesjekk og utsatte timene, slik det er gjengitt i sitat side 21.

Ønsket om å kunne legge dette bak seg kommer tydelig fram hos samme informant når hun blir spurt om å delta i en studie etter endt ordinær behandling. Hun takker nei med flg begrunnelse:

*"Jeg fikk vite at den gikk ut på at man i 6 mnd skulle ha sånn tilsvarende samme opplevelsen som hvis du fikk ny cellegiftkur, ikke sant? Altså med veneflon og alle de der greiene.... Og da orket jeg ikke. Nei. Nå var jeg ferdigbehandlet. Da orket jeg ikke å gå inn i en test som kunne få meg til å føle meg som pasient igjen."* (pasient 4)

Alle har vel forventninger til hva livet skal kunne by på når de har lagt denne fasen med alvorlig sykdom bak seg, men noen erfarer at deres forventninger til seg selv må nedjusteres.

*"Så etter at jeg ble frisk – det var verre enn jeg trodde – det å gå ut og møte verden. Først det med at jeg er frisk, men ikke frisk."* (pasient 6)

Hun kom tilbake på jobb, men opplevde for første gang i sin arbeidskarriere å streve med hukommelsen, spesielt det å huske tall.

*"Jeg trodde nok ikke at cellegifta skulle påvirke meg i så stor grad som den har gjort. Jeg har vært ansatt der i 12 år – kan veldig mye og er vant til at alle spør meg om alt mulig og jeg svarer prompte. Men nå- nei, dette er vanskelig. Og jeg har vært engstelig for fysiske utskeielser – kan besvime osv. Så begge deler er vanskelig– både det fysiske og det å ikke fungere – Men jeg er jo frisk nå!"* (pasient 6)

Hun hadde også forventninger til at omgivelsene i større grad skulle etterspørre hennes nærvær og deltagelse:

*"Jeg har jo gledet meg til å være sosial og komme ut og liksom: her er jeg tilbake. Jeg forventet nok masse sosialt og trodde at flere var litt på vent – for det var det jeg var: nå skal jeg bare gjøre meg ferdig med det her og så skal jeg ut i den store verden og vise meg fram igjen. Alle andre har jo levd sitt liv hele veien. Men alle har jo sitt eget liv – selvfølgelig – det vet man jo. Samtidig følte jeg –hallo, hva skjer – skal vi ikke treffes? "Nei alle har jo så mye, ungene skal på ditt og på datt og nå skal vi se i kalenderen – om en måned. Passer det?"* (pasient 6).

At andre har forventninger til dem nå da de er blitt erklært friske, kan også oppleves vanskelig:

*"Det at du bare vil ligge og.. du føler kroppen din veldig tung og er ute av stand til å gjøre noe særlig. Og så maser døtrene på at nå, opp, kom igjen, nå skal vi ditt og nå skal vi datt og ... da tenkte jeg at der kunne de hatt godt av litt informasjon om det som vederfarer gamlemor."* (pasient 2)

*"Da er du vel ferdig nå da – ja så flott liksom. Når skal du begynne å jobbe igjen, når skal du ... Så blir det liksom: jeg vet ikke? Det er kun de få som har hatt kreft eller kreft i sin familie som forstår."* (pasient 6)

Utfordringene knyttet til det å bli frisk ble også tematisert i dialogen med informantene som arbeider i helsevesenet. Spesielt de ansatte innen rehabilitering møter daglig pasienter i denne fasen, slik to av dem uttrykker det:

*”De som har hatt kreft og kommer hit, de har jo gått gjennom behandling og har blitt erklært friske. Men så opplever de jo at de fortsatt har et funksjonstap. Og så kommer gjerne sorgen over det når de kommer hit. Før så har det bare dreid seg om det å overleve. Mens når de kommer hit så begynner starten på resten av livet.”*  
(helsearbeider 1)

*”Man burde egentlig være overlykkelig for at man er kurert fra en potensielt dødelig sykdom. Og hvorfor er jeg ikke glad? Jeg føler likevel en tomhet og slitenhet, og i tillegg føler man kanskje at man ikke får kroppen ordentlig i gang.. legger man ekstra kull i forbrenningsovnen, så ender det med at man blir enda mer sliten. Man blir forvirret, man føler kanskje at man blir sviktet av sin kropp.”* (lege 3)

Begge er enige om at det er svært viktig for pasientene at de får noen å prate med om det, noen som forstår og tar denne opplevelsen på alvor, samtidig som en forsøker å normalisere denne reaksjonen.

*”Vi kan informere om at dette her vet man om, dette er kjent. Man har til og med en begynnende forklaringsmodell på det.. slik at man trygger dem i at sånn som de føler seg der og da er en naturlig prosess og ikke noe begynnende residiv eller.. hva det kan kobles som.”* (lege 3)

#### **4.2.8 Snuoperasjonen – starten på resten av livet**

Målsetningen med rehabiliteringen er – slik det uttrykkes av både pasienter og ansatte – å hente livet sitt tilbake. Men hva går de tilbake til? Er det det livet de hadde før de fikk kreftdiagnosen? For mange er det skjedd endringer både i deres sosiale liv og – ikke minst, med dem selv. Det ”å se døden i hvitøyet”, slik en av informantene ordlegger seg, gir erfaringer som medfører større eller mindre forandringer i alle informantenes liv. Endringer som beskrives er større fokus på åndelige verdier, nærmere tilknytning til ektefelle, barn eller nære venner, eller som en av informantene beskriver:

*”Jeg er jo stort sett den samme som før, men kroppen har fått litt skavanker og – for å se noe positivt i det jeg har vært i gjennom, så har jeg fått utrolig mye erfaring da. Jeg tror jeg er mer til stede enn det jeg var før, er nok blitt litt mer rolig, tror jeg. Jeg har alltid før tenkt på hva som skal skje i morgen og planlegging og ting og tang i jobbsammenheng, studier osv.”* (pasient 5)



En av legene beskriver det slik:

*”Livet er så mye mer seriøst for deg enn for de vennene som aldri har opplevd å være så nære på død og fordervelse. Men de reagerer jo- noen – med at livet får så til de grader en ny dimensjon, at de gidder ikke å diskutere småting med noen lenger. Livet blir enkelt, for i det store og hele er det jo ikke noe problem her. Altså, så lenge vi er friske, og folk oppfører seg sånn noenlunde, så er livet godt. Det er den ene sida. Og så har du de andre, som bare mister .. helt bønn, fordi det tok så mye krefter. Og så ser det så kjedelig ut på den andre siden, igjen, at hva var det egentlig for noe? Hva var det som var så moro før vi ble syke?” (lege 2)*

Hva er det så som skal til for å mestre denne snuoperasjonen? Alle informantene, både pasienter og helsearbeidere, fokuserer på 3 hovedpilarer for å oppnå en vellykket rehabilitering: Kunnskap, fysisk aktivitet og sosialt samvær med likesinnede. Og i denne prosessen er brukeren – pasienten – den som må definere sine behov.

Kunnskapsformidling til pasientene skjer på Kysthospitalet både via undervisning som er tilpasset de enkelte diagnosegruppene som behandles der, i gruppesamtaler og i individuelle samtaler med lege, fysioterapeut, ergoterapeut eller sykepleier som inngår i et tverrfaglig team. Det at det er et team rundt pasienten, slik at han eller hun kan henvende seg til ulike personer og profesjoner, understrekes av informantene som positivt og viktig.

*”De forskjellige medlemmene av teamet får fram forskjellige ting hos pasienten. Fordi det kan være ting du snakker med sykepleieren om som du glemmer å snakke med legen om, eller ikke tenker på. Og da igjen- hvis det er en fysioterapeut eller en idrettspedagog; jo flere fagfolk du har mulighet til å forholde deg til i en sånn pasientsituasjon, jo større sjanse er det for at du får fram noe hos den pasienten, som er nyttig for ham eller henne.” (pasient 4)*

En av informantene hadde forventninger om mer strukturerte samtaler, både individuelt og i gruppe. I første omgang ble hun litt skuffet over de litt mer uformelle settingene.

*”Jeg føler litt at jeg hadde bygget opp eller spart på eller hva jeg skal kalle det – helt til jeg skulle dit... nå skal jeg endelig få tømt meg og nå skal jeg få hjelp. Første dagen gledet jeg meg til å sitte i ring og tjo og hei, det var det jeg var ute etter. Så jeg ble litt overrasket og skuffet egentlig med det samme.” (pasient 6)*

Men hun opplevde etter hvert at den måten samtalene foregikk på, som en mer integrert del av den øvrige behandlingen, ble naturlig og ga henne et positivt utbytte. Kunnskapsformidling under rehabiliteringsoppholdet skjer i stor grad ut fra pasientens behov. Legen får flest

forespørsler om medisinsk informasjon vedrørende fatigue og nevropati og fysioterapeuten om trening, men temaene krysser også ofte profesjongrensene.

*”Vi prøver - de forskjellige faggruppene- å komme inn og hjelpe til der vi ser at det er behov. Men det har litt med kjemi å gjøre også, hva slags forhold vi får. Og alder, kanskje. Det at vi er mange i et team gjør kanskje at det er noen som får et bedre forhold enn noen andre.”* (helsearbeider 1)

Det å prate med mennesker i forbindelse med en aktivitet, for eksempel på en tur i skogen, kan noen ganger være lettere enn å sitte overfor hverandre med et bord i mellom. Og da kan temaene flyte ganske fritt:

*”Det kan være samtale om tap, om sykdommen, om tiden før og tiden under behandling og.. det kan være helt andre ting: Hobbier, en stresset familie, ja.. det som rører seg.”* (helsearbeider 1)

Og det er viktig å kunne være tilstede når anledningen byr seg:

*”Jeg tror ikke at den gode samtalen kommer mellom 2 og 3 på timeplanen. Jeg tror at det er helt umulig å få til. For den må komme når det er behov for det.. Og da ser jeg at jeg er kjempeheldig som går i turnus. Når jeg da kommer på seinvakt, så har jeg mulighet for å gå innom og høre litt om hvordan dagen har vært, og litt om forventningene. Da synes jeg ofte det er tid og rom for den gode samtalen. Hvis en tør å være litt åpen og signalisere at en har litt tid.. at jeg ser deg, ikke bare som gruppe, som deg også.”* (helsearbeider 2)

De ansatte vektlegger god informasjon som avgjørende for den tryggheten som skal til for at pasientene skal kunne mestre livet sitt.

*”Avgjørende for å mestre er nok å akseptere at de er underveis og ikke er ferdig... altså at de aksepterer at ikke de har de kreftene de trenger for å gå ut i full jobb og fungere på alle områder.”* (helsearbeider 2)

De trenger informasjon om hvorfor det er som det er, at det er vanlig, og de trenger trygghet for at det ikke er farlig å bruke kroppen. Her er også samspillet i gruppa avgjørende; det at de har en gjensidig forståelse for situasjonen de er i, skaper trygghet for den enkelte.

Fysisk aktivitet er et sentralt element i rehabiliteringstilbudet på Kysthospitalet, og en vesentlig motivasjonsfaktor når pasientene søker seg dit. Og slik treningen var lagt opp, ga det en positiv opplevelse.

*”Bare det å være på trening under kontrollerte former – med lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, og at du kan teste deg sjøl uten å være redd. Jeg var litt engstelig for fysiske utskeielser – kan besvime osv. Men dette var veldig bra. Vet nesten ikke hva jeg skulle gjort hvis jeg ikke hadde vært der – da hadde jeg nok slitt med alt tror jeg.” (pasient 6)*

Mer enn den målbare økningen i kondisjon er mestringsfølelsen og opplevelsen av å kunne ta kontroll det egentlige mål for den fysiske aktiviteten.

*”Om det gir bedre kraft i den enkelte muskel eller et bedret oksygenopptak- det er egentlig nokså likegyldig. Det viktigste er at man bruker kropp som ledd i en mestringsprosess. Og der ser jeg mer og mer at treningen- eller aktiviteten- er et veldig sentralt element i å få tak i livet. Altså, få tak i sin situasjon og føle at man har noe man konkret kan kontrollere.” (lege 3)*

Det å veilede pasientene i snuoperasjonen kan innebære en balansegang mellom det å bryte med ”the sickness behaviour” og det å vise empati og omsorg. Dette er ikke alltid så lett, slik det beskrives her:

*” Det er en knivsegg-balanse i dette her. Lymfompatientene, de skal tilbake til livet, nå må de komme i gang, tenke positivt, tenke friskgjøring. Men vi må ikke miste forståelsen og empatien og selvfølgelig ikke bagatellisere.” (lege 3)*

Ivaretagelse er viktig, men kan bli et tveegget sverd:

*”Jeg tror at hvis det blir for mye ivaretagelse så kommer en ikke videre selv. Noen er nærmest fanget i sitt sykdomsbilde: nei, det kan jeg gjøre og det kan jeg ikke gjøre.. og sånn har de laget rammer for seg selv..så må jo all intervensjon skje innenfor de rammer som pasienten selv har laget.. man må gjøre det beste ut av det. Men jeg tenker bevisst på friskgjøring av pasienten.. nå er du over kneika, ikke sant? Nå skal vi tenke videre, nå skal vi tenke fremover.” (lege 3)*

En av pasientene var også opptatt av denne balansegangen, og ville rope et lite varsko i forhold til den ivaretagende holdningen han synes han møtte hos enkelte:

*”Vi var jo ferdige med behandlingene: Vi har fått litt skavanker etter sykdommen, men har kommet oss igjennom det og nå skal vi gå videre for å komme oss helt og fullt tilbake. Det er ikke synd på oss. De må behandle oss som voksne folk – vi er ikke noe sengeliggende stakkarer. Noen ga på et vis for mye omsorg, litt sånn stakkarslig”. (pasient 6)*

Det å presse pasienten utover sine egne grenser er et vesentlig element i rehabiliteringen:

*”Jeg presser nok mange for å mestre ting de ikke tror at de kan. Og så får de erfaring med at: ja, det kan de. Jeg har blant annet hatt en som ikke har gjort så veldig mye på et år, som vi fikk til å gå i trapp. Og den mestringsfølelsen etterpå da, når hun sto øverst på trappetrinnene og så ned! Hun trodde jo ikke at hun skulle få det til.”*  
(helsearbeider 1)

Og erfaringen er at dette går bra. Balansen mellom selv å sette grenser og samtidig la seg presse litt utover sine egne grenser i trygge omgivelser, gir positive opplevelser av øket kontroll. Ingen av informantene kan referere til episoder der dette har gitt et negativt utfall, så her synes det som om en har funnet en god rollefordeling mellom helsepersonell og brukeren – som til syvende og sist har det siste ordet.

I tillegg til den fysiske aktiviteten fremheves den sosiale treningen – og det å ha evne til å nyttiggjøre seg den sosiale settingen - som en suksessfaktor i forhold til utbyttet av rehabiliteringen. Ikke alle er der:

*”Jeg bruker en klisje som.. interesse og vilje. Litt avhengig av hvor pasienten er. Enkelte er liksom ikke mottagelige, har sikkert en følelse av traumatisering via det de har vært gjennom. Men evne til også å gå inn i den sosiale settingen, tror jeg også er en viktig egenskap i forhold til utbyttet.”* (lege 3)

Også pasientene beskriver at utbyttet av rehabiliteringen for dem i stor grad var knyttet til det å få være sammen med andre som har vært eller er i samme situasjon. De har en annen forutsetning for å forstå og hjelpe hverandre.

*”Du legger mye på vent som du da må ta når du kommer dit hen at behandlinger avsluttes. Det å treffe likesinnede slik at man sammen kan utveksle erfaringer og tanker, det hjalp for meg.”* (pasient 5)

*”Det å kunne snakke med noen som vet hva det betyr når du nesten ikke klarer å gå opp trappa og du verker i kroppen og det prikker i fingrene, andre sier bare: ja vel. Andre klarer ikke å sette seg inn i din situasjon, du får ingen sympati fra noen som ikke vet ... de synes bare synd på deg. Og har tusen spørsmål.”* (pasient 6).

#### **4.2.9 Rehabilitering i gruppe – en hjelp og en utfordring**

Erfaringer med rehabilitering i gruppe er gjennomgående positive både hos de brukerne og de helsearbeiderne som er intervjuet. I gruppesituasjonen kan de gi hverandre tilbakemeldinger og støtte og således medvirke til egen og andres mestring av livet etter kreften. Gruppene er på 6-8 personer, og de ansatte mener at det er en riktig gruppestørrelse for at pasientene best

mulig skal klare å bruke hverandre i en dynamikk, både i treningssammenheng og generelt for å styrke hverandre til å mestre.

Sammensetningen av gruppene var det noe ulike syn på, men det å ha lymfompasienter i ulike faser av behandlingen sammen, opplevdes overveiende som positivt. Det å være sammen med andre som hadde kommet seg gjennom den første vanskelige tiden, hjalp dem til å se fremover og ha håp for fremtiden. En av informantene argumenterte slik for å ha kreftgrupper med pasienter i ulike faser av behandlingsforløpet:

*“Å stryke disse her korthåra over håret..” ja, er det ikke deilig når det kommer!” Vi har jo vært der sjøl, ikke sant, og følt det sjøl, den der deilige følelsen når håret kommer. Og de som er nybehandlet og skal begynne å se seg selv som friske igjen, og så se noen som – som er behandlet for såpass lenge siden som det jeg er...ja, å være så frisk som det jeg er..Det er jo med på å gi de en oppfatning av .. jammen, dette her det kan gå veldig bra for meg og.” (pasient 4)*

Det å ha blandede kreftgrupper med pasienter med ulike kreftdiagnoser, ble diskutert som et alternativ til en diagnosebasert gruppe, så som lymfomgruppa. Her var meningene forskjellige. Noen opplevde at det å ha samme diagnose var bra, for da var en ” i samme båt”. Andre mente de kunne hatt like godt utbytte av gruppesamlingene om det hadde vært personer med ulike kreftdiagnoser. En av pasientene sa dette om hvorfor hun mente det var bra at alle hadde samme diagnose:

*”Det gjorde at jeg slapp å måtte ta inn over meg andre plager enn de som var forbundet med det vi hadde hatt. Ikke sant? Slapp å snakke operasjoner og ..ja, sånne andre ting. Fordi det synes jeg av og til kan være tungt i sånne sammenhenger, å måtte ta andres lidelser innover seg, som en heldigvis selv har vært forskånet for. Jeg oppfattet det som veldig bra at det var en lymfekreft-gruppe.” (pasient 4)*

De som ønsket en annen sammensetning på gruppene vektla først og fremst at de hadde ønsket seg grupper som hadde flere – og kanskje for dem viktigere sammenfallende faktorer enn diagnosen. Slik uttrykte en informant seg:

*”Det er en setning du kan skrive inn: de må ha mer enn avviket felles. Det er ikke nok å ha lymfekreft, jeg mener at ikke det er nok. De må ha flere berøringspunkter enn det ene. Hun som jeg delte rom med, og jeg, vi hadde jo i hvert fall det berøringspunktet at vi hadde samme alder .. og noenlunde samme fysisk form. Vi ble en gruppe i gruppa, følte jeg. Som hadde mer felles enn diagnosen.” (pasient 1)*

To av informantene etterlyste noe mer kartlegging og bevisst sammensetning av gruppene i tråd med dette, og reagerte på opplysningen om at det nok var mye tilfeldigheter i gruppesammensetningen:

*”Da tenkte jeg: Det var nå grusomt dumt sagt. Hadde det vært meg som hadde hatt så råflaks, så hadde jeg sagt: Ja, ikke sant? Var ikke det flott tenkt av oss? Så hvis det var tilfeldig, så var det ....enda verre. For å si det sann. Jeg tror – jeg håper ikke det var tilfeldig.” (pasient 1)*

*”Men man kunne kanskje hatt en liten intervjurunde – eller i hvert fall en telefonsamtale og spørre. Om du er klar for en gruppesamtale eller ikke.” (pasient 6)*

For ikke alle har glede eller nytte av gruppebehandling, og da kan et individuelt rehabiliteringsopplegg for noen være et alternativ. Men selv de som er overveiende positive til å være i gruppe, kan oppleve det slitsomt av og til:

*”Du må forholde deg til så mange fortellinger. Og jeg syntes det var litt tungt. Egentlig. Det hadde ikke jeg tenkt på på forhånd, men for eksempel da en –hun fortalte meg en masse om ..ja, omtrent alt som hadde skjedd ..innerst i lungene, altså i lungene hennes, og jeg kunne jo se det helt for meg med dren og med cellegifter som ble satt inn her og der og... jeg kjente liksom at det gjorde meg ikke noe godt.” (pasient 1)*

Med hensyn til pasientens medvirkning til utforming av rehabiliteringstilbudet, blir det også litt forskjellig tilnærming når man er på et individuelt eller gruppebasert opphold. For gruppetilbudet må det lages en plan i forkant som synliggjør hva en skal gjennom, slik at både personalet og pasientene kan planlegge sine dager. Men innenfor disse rammene velger pasienten selv hva de vil være med på.

*”Kunne du påvirke ditt eget behandlingsopplegg?” (intervjuer)*

*”Ja, det kunne jeg. På den måten at hvis det var spesielle ting som jeg følte var godt for meg, så kunne jeg få mer av det. Og omvendt. For eksempel: jeg hadde vært i basseng og hatt noen øvelser, og det var veldig fint. Når jeg kom opp derfra for å hvile, da følte jeg at jeg kjente at varmen kom inn i føttene mine igjen. Og det hadde ikke jeg kjent på et halvt år. Og da- da tenkte jeg at nei, nå blir jeg bare liggende og kjenne på den gode følelsen, nå går ikke jeg ned til den trimmen. Jeg slapper av mye bedre her jeg ligger nå, og det vil jeg kjenne på en stund. Sjøl. Og det var helt greit.” (pasient 2)*

De som kommer individuelt, har en innkomstsamtale der de sammen med terapeutene planlegger oppholdets innhold:

*”Vi tar en samtale i begynnelsen av oppholdet og prøver å finne ut hvor de er, hva de ønsker og hva de skal tilbake til. Sånn at vi kan bruke det vi kan, da. Kunnskapen vår. Til å hjelpe den personen dit den vil. Vi setter inn en målsetning. Med langsiktige mål og delmål. Og så prøver vi da.. de forskjellige faggruppene.. å komme inn og hjelpe til der vi ser at det er behov.” (helsearbeider 1)*

Jeg spurte informantene, som har deltatt i et gruppebasert tilbud, om de selv hadde ønsket i større grad å designe sitt eget rehabiliteringsopplegg sammen med terapeutene. Ingen av dem hadde i utgangspunktet en forventning om dette; de forventet at sykehuset laget et opplegg som de gikk inn i. En syntes imidlertid at det var en spennende tanke.

*”Hvis ting hadde vært annerledes, så hadde man jo også ansporet meg til å være mer aktiv. Ja. Til å kunne være med på å styre det litt mer, da. En skal ikke forandre på alt eller – og resultatet ble jo bra. Summa summarum. Men det kunne vært enda bedre. Og det kunne det kanskje ha blitt hvis jeg hadde fått en samtale i starten, med spørsmålet: Hva vil du ha ut av det?” (pasient 1)*

Mens en annen syntes det var vel mye spørsmål etter hans ønsker og synspunkter:

*”Det var kanskje litt i meste laget. Når man oppsøker fagpersoner i den situasjonen man er, er det fint at man får en oppfattelse av at de vet hva de driver på med og vet hva som er best for meg. Hvis jeg sjøl har et treningsopplegg og sjøl vet hva som er best for meg, så klarer jeg meg kanskje med det.” (pasient 6)*

Han ønsker å oppleve å komme til noen med spisskompetanse, som lytter til det han har å si, griper fatt i det som er hans behov og vet hva som skal gjøres. Han ønsker ikke å bli møtt med spørsmålet:

*”Hva vil du her, hva har du tenkt å få gjort mens du er her? Dette skaper usikkerhet og utrygghet.” (pasient 6)*

Også selve innholdet i gruppetilbudet var det variert syn på, fra de som var nærmest 100% fornøyd:

*“Jeg syntes det var så bra, alt! I hvert fall, det behovet som jeg har hatt er blitt dekket når jeg har vært der. Jeg er blitt mottatt med respekt og med faglig dyktighet, og de har gjort det de kunne for at jeg skulle få noe ut av den tiden jeg var der.” (pasient 2)*

til de som hadde tilbakemeldinger på forbedringsområder, som her når det gjaldt gruppesamtalene:

*”Det må bli noe mer enn en eventyrfortelling. Hvis sånne samtaler hvor man skal dele erfaringer skal føre til noe godt, da må noen spisse det mot hva er det egentlig vi skal*

*med dette her? Skal vi skrive en eventyrbok om hvordan det er å være syk? Eller, for eksempel:..Hvordan kan dette komme andre til nytte? Eller: Hvordan kunne du opptrådt for å få det annerledes i sykdomsperioden din? Noen må komme med de tankene, presentere de tankene vi skal forfølge. Og hvis en bare sier: fortell det du kunne tenke deg å fortelle, så kan du ha flaks å komme borti det, men ikke nødvendigvis. Jeg tror på en større bevisstgjøring.” (pasient 1)*

Også når det gjaldt bruk av andre elementer, som log-bok, primærkontakter etc. etterlyser hun større bevissthet i bruken av disse.

*“Mange sånne gode ting: primærkontakt, logg bok, ja ”so what” liksom? Kan ikke bare peise ut en masse gode ting og så ikke si hva hensikten med dette er, hva vil vi med dette her? Da blir du litt usikker på: er det like lite reflektert på andre ting? Opplegget har veldig gode intensjoner, men er litt uforløst... jeg tror kanskje at de ikke var nok bevisste på hva de egentlig ville.” (pasient 1)*

Det alle opplevde veldig positivt, var at de fikk anledning til å evaluere oppholdet og gi tilbakemeldinger på alt hva de opplevde positivt og negativt. Og at de opplevde at tilbakemeldingene ble vektlagt i et kontinuerlig forbedringsarbeid.



# 5 Diskusjon

## 5.1 Medvirkning – til hva?

I Stortingsmelding 34 defineres brukermedvirkning som flg.: *”De som berøres av en beslutning eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud.”* Brukermedvirkning skjer på to nivåer (Helse Sør-Øst 2009):

1. Medvirkning på individnivå betyr at du skal påvirke forhold som gjelder deg selv og dine egne behov
2. Medvirkning på systemnivå er rettet mot dem som planlegger tiltakene / tjenestene og har myndighet til å vedta iverksettelse.

I denne undersøkelsen ble informantene spurt om brukermedvirkning på begge nivåer, men få hadde noe forhold til medvirkning på systemnivå. Dette har nok først og fremst sammenheng med utvalget, da informantene er hentet ut fra pasienter i en behandlings- og rehabiliteringssituasjon og helsearbeidere i klinisk praksis. Ingen av informantene har erfaring fra brukerorganisasjoner eller administrativt arbeid i helsesektoren. Samtidig belyser dette at den ”vanlige bruker” og helsearbeider i klinikken har et vagt forhold til brukermedvirkning på systemnivå. Men i alle intervjuene kom det fram ønsker om å kunne bidra konstruktivt til å bedre pasientopplevd kvalitet. Det er for alle hovedmotivasjonen for å delta i denne studien: at informantenes erfaringer skal være nyttige i det kvalitetsfremmende arbeidet i spesialisthelsetjenesten – at de skal nå fram til de som har innflytelse over planlegging av tjenestene og utgjøre en reell forskjell for pasientene som kommer etter dem.

Det andre nivået for brukermedvirkning - pasientmedvirkning på individnivå- er blitt tematisert og belyst fra ulike innfallsvinkler i intervjuene; både ønsket om å ha eller ikke ha innflytelse på ulike forhold i behandlingssituasjonen, hvordan dette kan endre seg i ulike faser av sykdommen, og medvirkning som en forutsetning for å mestre livet med sykdommen – og overgangen fra syk til frisk. Som det fremgår av forrige kapittel, kan begrepet pasientmedvirkning – også når en avgrenser det til medvirkning på individnivå- gi ulike assosiasjoner. Mens legene i behandlerrollen i første rekke assosierer begrepet med medvirkning i medisinske behandlingsvalg og utforming av et individuelt behandlingsforløp, assosierer de ansatte i rehabiliteringsavdelingen ved Kysthospitalet medvirkningsbegrepet

mer med at pasienten gir behandleren et innblikk i sine behov og dermed en mulighet for sammen med pasienten å definere målsetningen for rehabiliteringen. Pasientene vektlegger mest det å være i stand til å mestre livet sitt – og hva som skal til for at de i best mulig grad skal kunne medvirke til det, og er – i denne studien – mindre opptatt av å påvirke beslutninger i medisinske behandlingsvalg.

Tellef Raustøl omtaler to ulike betydninger av begrepet medvirkning eller deltagelse i endrings- og omstillingsarbeid:

1.     Instrumentell deltagelse: Primært rettet mot å manipulere eller endre bestemte tilstander. Målrettet, rasjonell form for deltagelse som sikter mot konkrete og forutsigbare resultater. Påvirke beslutninger til fordel for egne interesser. Motivasjonen opphører når målet er nådd.
2.     Ekspressiv deltagelse: Rettet mot selve deltagelsesaktiviteten – deltagelse som egenverdi. Opptatt av det som skjer i handlingen mer enn resultatet av handlingen (Raustøl 1996).

Medvirkning definert som påvirkning i medisinske valg oppfatter jeg som en i hovedsak instrumentell deltagelse, der målet for medvirkningen er å ha innflytelse på hvilken behandling som velges. Men det sammen med pasienten å legge et individuelt behandlingsløp eller utforme et rehabiliteringsforløp har en verdi utover det ferdige ”produktet”. Det er selve prosessen, der en klargjør behov, ønsker og mål og diskuterer seg fram til hvordan disse målene skal nåes, som blir det viktigste. Og når pasientene er mest opptatt av forutsetningene for at de skal kunne medvirke underveis i behandling og rehabilitering, er det den ekspressive deltagelsen som er betydningsfull – de er opptatt av selve prosessen, hvordan de blir møtt, den gode dialogen, om de har en gjennomgående opplevelse av trygghet og tillit, alt dette som grunnleggende faktorer for at de skal kunne mestre den vanskelige situasjonen de kom i da de fikk kreft. Denne definisjonen av medvirkning og målet med dette er i tråd med brukermedvirkning slik det er omtalt i de nasjonale utdanningsplanene for høgskoleutdanningene av barnevernspedagoger, bioingeniører, ergoterapeuter, fysioterapeuter, radiografer, sosionomer, sykepleiere og vernepleiere. I fellesdelen av de nasjonale utdanningsplanene for alle 8 høgskoleutdanningene heter det (punkt 3.2):

*”En del av arbeidet innenfor de hjelpende yrker innebærer at oppgavene må løses gjennom samhandling med den hjelpetrengende. Yrkesutøverne skal ha en holdning og*

*en måte å arbeide på som sikrer brukerne medinnflytelse. Brukere som selv ikke kan fremme egne interesser, skal der det er mulig veiledes og bevisstgjøres sine egne ressurser for å fremme bruk av disse og slik vedlikeholde, gjenvinne og forbedre sine evner og muligheter. Samarbeid med brukeren skal være utgangspunkt for tiltak. Brukerens egne valg må settes i fokus.”(Raustøl 1996)*

Jeg har valgt å dele den videre diskusjonen i den som gjelder medvirkning i behandlingsvalg, for så i neste kapittel å omtale forutsetninger for og forventninger til den prosessuelle – eller ekspressive deltagelsen som er grunnleggende for mestring.

## **5.2 Ønske om medvirkning i behandlingsvalg**

Den personlige relasjonen mellom helsearbeider og pasient er sentral for alle, og i særdeleshet tematiseres lege-pasientrelasjonen i intervjuene. Dette er arenaen der de alvorlige budskapene blir formidlet og der de avgjørende medisinske valgene blir tatt. Her – som i livet for øvrig – vil oppfatningen av hvordan en synes et forhold fungerer, være avhengig av hvilke forventninger en har – og om disse bli innfridd. Jeg velger derfor å gå litt nærmere inn på forventningen til pasient- og legerollen, både fra pasienter og legene selv.

Parson definerte sykerollen slik: *“å være syk innebærer at man fritas fra en rekke (sosiale) forpliktelser samtidig som man forventes å oppsøke profesjonell hjelp og akseptere et behandlingsregime”* (Parson i Tjora 2008). Parson forutsatte videre at sykerollen var en midlertidig funksjon, og at lege og pasient ikke utviklet stabile følelsesmessige relasjoner. I Parsons rolledefinisjon forutsettes pasienten å ha en reell sykdom, akseptere diagnosen uten protester og blindt følge legens anbefalinger. Legen på sin side er opptatt av den totale pasienten, kommer med en treffsikker diagnose og har et profesjonelt engasjement i en hurtig og effektiv behandling av den syke. En av hovedinnvendingene mot Parsons sykerolledefinisjon har vært at den beskriver et idealisert lege-pasientforhold, som ikke tar inn over seg de ulike variasjonene i sykdomsbilder eller i personlige egenskaper og motiver hos pasient og lege.

Emanuel og Emanuel beskrev i 1992 4 klassiske modeller for lege-pasientrelasjonen, der den første modellen – den paternalistiske – ligger nærmest Parsons tradisjonelle rolledefinisjon (Emanuel og Emanuel 1992). I beskrivelsen av de fire modellene ønsker jeg å belyse hvilken rolle pasientmedvirkning kan spille innenfor hver relasjonsmodell.

Den paternalistiske modellen. Her er legens oppgave å fremme pasientens velferd og interesser uten å etterspørre pasientens egne verdier. En antar her at det er objektive kriterier for å avgjøre hva som er best, og at legen følger disse når han avgjør hvilke undersøkelser og behandling pasienten skal ha, før han så presenterer selektert informasjon til pasienten med det for øye at pasienten skal samtykke i legens beslutning. I sin mest ekstreme form, vil legen her bare informere pasienten om hvilken intervensjon som vil bli igangsatt. Legen fungerer som pasientens advokat og har utvilsomt mest makt i relasjonen. Han er den som legger premissene for samhandlingen, samtidig som legen har en klar plikt til å handle ut fra pasientens antatt beste. Pasientens medvirkning i denne modellen begrenser seg til å samtykke til legens beslutning.

Den forhandlende modellen. Her er legens oppgave å gå i dialog med pasienten om helse relaterte verdier og tiltak. Når legen kjenner pasienten og hans / hennes verdier og ønsker, kan legen si hva han eller hun burde gjøre, og målet er at pasienten skal være enig i legens anbefaling. Legen er pasientens lærer og pasientens medvirkning fremkommer ved at pasienten formidler sine behov og mål, og dernest øker sin medisinske kunnskap, bevissthet og vurderingsevne, slik at han eller hun kan ta stilling til legens anbefaling i behandlingsvalg.

Den fortolkende modellen. I denne modellen oppfattes pasientens verdier som uferdige eller uerkjente, noe som må utforskes og klargjøres i dialog med legen. Legen er pasientens rådgiver, som samarbeider med pasienten med det mål for øye å hjelpe pasienten til å klargjøre sine mål og velge de tiltak som i størst mulig grad bidrar til å nå disse. Her består pasientens medvirkning i selv å ta sine valg, men med konsulentbistand fra legen.

Den informative modellen. Legens oppgave er her å sørge for at pasienten får all relevant informasjon, slik at pasienten skal kunne velge. Legen skal så i andre omgang iverksette den behandlingen som pasienten har valgt. I sin ekstreme form, tenker en seg her at pasienten har all tilgjengelig medisinsk informasjon om sin sykdomstilstand og selv velger den behandling som er mest i tråd med egne mål og verdier, uten at det er plass for verken legens verdier eller legens forståelse av pasientens verdier. Legen er en teknisk ekspert, og legen har plikt til å gi riktig og oppdatert informasjon. Pasienten er kunde, og velger selv hva han eller hun vil ha.

Emanuel og Emanuel plasserer de 4 modellene langs en akse fra den mest pasientsentrerte til den mest paternalistiske:

Fra tidlig på 1990-tallet har det vært en økende bruk av markedsanaloge styringssystemer i det norske helsevesen, og den markedsorienterte reformideologien bygger på en forståelse av lege- pasientrelasjonen som ligger nærmest den informative modellen, der pasienten er kunde. En kunde som skal kjøpe noe i et marked, forventes å vite hva han eller hun trenger, ha oversikt over hva som tilbys, ha god kunnskap om varen eller tjenesten, ha reelle valgmuligheter og reell kompetanse til å foreta gode valg. Relasjonen mellom kunde og selger er upersonlig, og samhandlingen er preget av at begge parter sikter mot å maksimere egen vinning. Kunden er den som besitter mest makt i relasjonen og den som kan kreve mest av den annen part (Lian i Tjora 2008).

Innføring av innsatsstyrt finansiering i 1997, pasientrettighetsloven i 1999 og foretaksreformen i 2002 kan sees som skritt på veien til å skape markedsliknende systemer i styring av spesialisthelsetjenesten. Og i dette systemet er pasienten en kunde, slik det uttrykkes eksplisitt i NOU 2003, om finansiering av spesialisthelsetjenesten: *"Pasienter har i dag større bevissthet om sin rolle som kunder i et økonomisk system"*. Også "bruker"-begrepet ligger tett opptil begrepet "kunde". Men hvordan stemmer denne selger – kunde relasjonen – som har mest til felles med den informative lege-pasient-relasjonsmodellen med det informantene forteller om sine forventninger i møtet med sin behandler? To hovedtrekk er iøyenfallende i informantenes fortellinger: For det første at- til tross for noen individuelle forskjeller – deres forventninger synes å ligge mer mot den paternalistiske modellen, og for det andre at de i ulike faser av sykdommen har ulike forventninger til lege-pasientrelasjonen. Jeg vil nå gå gjennom de ulike fasene pasientene beskriver i intervjuene og diskutere i hvilken grad pasientene tilkjennegir forventninger og opplevelser i tråd med de fire modellenes premisser, dernest vurdere legenes utsagn etter samme mal.

### 5.2.1 Å få diagnosen kreft og valg av medisinsk behandling for å bli frisk

Alle informantene har opplevd å få en kreftdiagnose mens de er midt i livet, og selv om de beskriver ulik grad av sjokkreaksjon på denne beskjeden, er de alle i denne første fasen preget av den nye, utrygge og uoversiktlige situasjonen denne beskjeden setter dem i. Det gjennomgående i denne fasen er en søken etter trygghet i form av at helsevesenet, og i særdeleshet legen, skal ordne opp for dem i den kaotiske situasjonen de er kommet i, og at de skal kunne lene seg tilbake uten at det stilles spesielle krav til dem:

*”Nå skal ekspertene få gjøre akkurat det de må, for at jeg skal bli frisk.”* (pasient 2)

I denne første fasen har alle pasientene en forventning om at legen tar den paternalistiske rollen, og de ønsker – og forventer – at legen skal informere dem om diagnosen, hva den innebærer og hva som nå vil bli igangsatt av behandling. Disse pasientene passer i utgangspunktet inn i Parsons sykerolledefinisjon; de har behov for å bli løst fra sitt ansvar for selv å ta beslutninger, og de forventer at legen tar avgjørelsene i forhold til behandlingsregimet. De som har erfart dette, er fornøyd med hvordan de ble møtt og hvordan situasjonen ble taklet. De uttrykker generelt ikke noe ønske om å medvirke utover det å samtykke i en anbefalt behandling:

*”I den fasen av forløpet ønsker en ikke å være delaktig i prosessene rundt seg. En ønsker å bli sett som den en er og håper at legen skal vite hva som er best for en. Du får ikke noen medvirkning fra en veldig syk person.”* (pasient 4)

Når en må stole på noen, blir tilliten spontan og grunnleggende.

Også legene opplever den paternalistiske, tradisjonelle rollen som den naturlige og mest hensiktsmessige i denne situasjonen. Dersom sykdommen er kurerbar, går en ut fra at dette er et objektivt, felles mål, og valg av behandling – som legen foretar – er begrunnet ut fra hva som gir best kurasjonsrate, ut fra gjeldende dokumentasjon (sitat s 13). Her støtter legene seg på publiserte, vitenskapelige undersøkelser som oppsummerer holdninger hos et flertall av pasientene som inngår i den aktuelle studien. Disse holdningene generaliseres til antatt objektive mål og verdier, som pasient og lege antas å være enige om – uten at det taes opp til diskusjon mellom lege og den enkelte pasient i den aktuelle situasjon. En forventer ikke at pasienten skal ha noe ønske om å delta i behandlingsvalg, og en informerer ikke uoppfordret om alternativer, hvis de finnes. Og dette bekreftes av pasientene:

*”Nei, jeg hadde ikke villet velge behandling. Jeg kan ingenting om dette her, verken hva det heter eller effekter- det spiller ingen rolle for meg. Jeg stoler så på leger og sykehus og kompetanse at de selv må vite hva de skal gi meg.” (pasient 6)*

Dette kompetansegapet er en annen grunn for å søke mot den paternalistiske modellen, som både leger og pasienter her synes å være enige om. Pasientene erkjenner at de mangler de nødvendige kunnskapene for å kunne ta de riktige valgene, og legene mener også at – til tross for adekvat informasjon, vil det ikke være mulig for pasientene å ta medisinsk faglige, korrekte valg. Kompetansegapet er for stort.

*”Pasientene må jo ha et grunnlag å ta valget på – det er jo der det ofte blir vanskelig, fordi de mangler kunnskap. Og for meg blir det en svær pedagogisk oppgave å forklare ting sånn at de virkelig tar et valg.” (lege 2)*

Og endelig: selv om en skulle være i stand til å tilegne seg den nødvendige kunnskap om alternativer, kan det å velge – for eksempel mellom en behandling med høy kurasjonsrate koblet til stor risiko for alvorlige bivirkninger og en behandling med noen prosent dårligere kurasjonsrate, koblet til et snillere bivirkningsbilde, være nærmest umulig. Selv om en er klar på at målet er å bli frisk, er det ikke mulig for en pasient på forhånd å si hvilken vei som med størst sikkerhet fører til det målet. Nå kan en innvende at det kan heller ikke legen forutsi i det enkelte tilfelle, men både pasient og lege synes å være mest fortrolig med følgende fremgangsmåte: At legen vurderer hvilket behandlingsalternativ som er best, og som regel vil den vurderingen basere seg på at en gir den mest potente behandlingen en med rimelig sannsynlighet regner med at pasienten vil kunne tåle, og så endre behandlingsregime dersom det viser seg at pasienten ikke tåler behandlingen.

Det ligger et stort ansvar for legen i det å ta alle de avgjørende valg for pasienten i denne fasen, og de oppfatter det som en plikt å holde seg oppdaterte og kompetente slik at deres anbefaling til enhver tid er den beste. Dette er en forventning de deler med pasientene:

*”Jeg fikk jo en veldig tydelig anbefaling. Og når jeg får en tydelig anbefaling fra en person som jeg opplever som dyktig i hele sitt vesen, og som jeg vet har den merittlista, så er det ikke så veldig mye å lure på.” (pasient 1)*

Selv om dette er et stort ansvar, gir ikke legene uttrykk for at det er noen stor belastning; det er i tråd med den legerollen de er utdannet til og de forventningene de og det medisinske miljøet har til dem. Det som derimot er utfordrende inntil det ubehagelige, er når pasienten selv tar et annet valg, som legen opplever at gir pasienten dårligere leveutsikter. Da er det

nærliggende for legen å klandre seg selv for ikke å ha nådd fram, eller omgivelsene (venner, internett etc) for å ha villedet pasienten, jfr sitat side 18.

Legen handler og føler ut fra en paternalistisk modell, og kan til nød gå inn i en forhandlerrolle. Men når eleven ikke hører på læreren, og enigheten ikke oppnåes, får en ikke relasjonen til å fungere. Hva pasienten i denne situasjonen opplever og føler, har jeg ikke tilgang til informasjon om. Men ut fra legens beskrivelse kan det synes som om pasienten befinner seg mer i en informativ relasjonsmodell, der han innhenter informasjon og kunnskap fra ulike kilder, og så selv tar en beslutning – stikk i strid med legens anbefaling. For legen å akseptere en slik modell i et så alvorlig medisinsk spørsmål, er svært vanskelig.. Legen har en altoverveiende biomedisinsk tankegang med diagnosegrupper og dertil hørende behandlingsanbefalinger, basert på vitenskapelig dokumentasjon publisert i medisinske tidsskrifter. Han forvalter en ”sannhet”, og opplever at pasienten, som tar et annet valg, mest sannsynlig er mangelfullt eller direkte feil-informert. Men det at en pasient tar andre beslutninger enn legen kan også bunne i grunnleggende forskjellige oppfatninger om sykdomsårsaker og dermed valg av behandling. Medisinsk antropologi studerer kulturens betydning for forståelse av sykdom og helse. At sykdomsoppfatninger varierer i ulike kulturer i verdenssamfunnet vet vi mye om. Men også blant nordmenn eksisterer et mangfold av helseoppfatninger. Per Fugelli og Benedicte Ingstad foretok i 2003 studien ”Helse på norsk”. Basert på 80 kvalitative intervjuer fant de at følgende forklaringer på ”god helse” var mest fremtredende:

- Helse er helhet
- Helse er likevekt
- Helse er natur
- Helse er funksjon
- Helse er humør

Og det viktigste budskapet fra informantene var at alt dette henger sammen (Ingstad 2007). Et stort antall norske pasienter søker etter alternative behandlingsformer, og også mystikk og skjebnetro lever side om side med skolemedisinske forklaringsmodeller. Den moderne medisinen er løsrevet fra religionen og mystikken, men den gir da heller ikke svar på det



eksistensielle spørsmålet som mange spør seg. ”Hvorfor skulle dette skje med meg, og hvorfor akkurat nå?” Og media formidler både individuell og generell veiledning i behandling og forebygging. Det er kanskje ikke alltid så opplagt for en pasient at legens behandlingsråd har en helt annen tyngde på vektskålen enn den informasjonen han eller hun får gjennom andre kanaler? I legens travle hverdag oppleves det dessverre heller ikke alltid som like meningsfylt heller å gå inn i disse diskusjonene:

*”Pasienter, de kommer jo ofte med masse ting som de har sett på internett eller i media for øvrig. Som jo er mer egna til å forkludre og forvirre enn til å avklare, ikke sant? Og jo mer tid en bruker på det, jo mer bortkasta synes du jo det er..” (lege 1)*

Og det at pasienten innhenter parallell informasjon og legger tilsvarende – eller til og med større- vekt på råd fra alternative kilder i sin avgjørelse enn de råd han får fra legen, kan oppleves som sviktende personlig tillit. Men også frustrasjon over ikke å ha nådd fram – som her, når utfallet ble dårlig (sitat s 16).

En annen av informantene i denne studien – som selv var pasient- erfarte hva det vil si å utfordre kompetansegapet i den paternalistiske behandlingsmodellen. Han hadde med seg kunnskap fra annet medisinsk hold, og konfronterte legen med at behandlingen ikke var i tråd med disse retningslinjene. Det han da opplevde var at legen gikk i forsvar, først ved å stå på sitt og argumentere mot gjeldende prosedyre, dernest ved å innta en arrogant holdning overfor pasienten (sitat s 19). I denne situasjonen blir paternalismen utfordret til maktkamp, fordi begge parter er kunnskapsrike – men uenige, og kunnskap er knyttet til makt. Pasientens tillit til legen er svekket, og blir ytterligere svekket i måten legen reagerer på kritikk.

Oppsummert formidler imidlertid informantene i denne første sykdomsfasen overveiende sammenfallende forventninger til lege-pasientrelasjonen, som har mest til felles med den paternalistiske modellen. Tre hovedfaktorer ligger til grunn for dette:

- At pasienten er så preget av sykdom eller sjokk over diagnosen at han eller hun ikke er i stand til å medvirke i valg av behandling
- At det er et stort kompetansegap mellom lege og pasient, og
- At utfallet av to alternative behandlinger vil være nærmest umulig å forutsi, men kan være dramatisk forskjellig. Selv med god kunnskap kan det derfor være nærmest umulig for en pasient å vite hva en skal velge, selv om målet er klart.

Så lenge begge parter har tilsvarende forventninger til rollefordeling og innholdet i de ulike rollene, oppnås harmoni. Motstridende rolleforventninger, derimot, kan være kilde til disharmoni, og det er vanskelig å bevege seg fra en rolleforståelse til en annen i en gitt situasjon.

Jeg vil nå gå videre og se på to andre kliniske situasjoner, fortsatt avgrenset til pasienter med alvorlig kreftsykdom i behandlingsfasen.

### **5.2.2 Rolleforventninger når målbildet endres**

Reaksjonene og valgsituasjonene slik de er skissert i foregående kapittel, representerer pasienter med kurabel kreft, der de medisinske konsekvensene av å ta dårlige valg kan være dramatiske. I en slik situasjon blir kompetansegapet og makt-ubalansen tydelig og rolleforventningene beskrives best i en paternalistisk relasjonsmodell. Informantene skisserer imidlertid andre situasjoner, fortsatt med medisinsk faglige valg, men med andre forventninger og tilnærmingsmåter. Jeg velger å se nærmere på to situasjoner:

1. valg av behandling der palliasjon er målet
2. spørsmål om deltagelse i en forskningsprotokoll

#### **Ad 1: Valg av behandling der palliasjon er målet.**

Når kurasjon ikke er mulig, men målsetningen er at behandlingen skal bedre livskvaliteten og om mulig forlenge livet, kan det synes som om forventningene både hos lege og pasient til pasientens autonomi og legens rolle endres. Denne studien har imidlertid den begrensningen at kun en av pasientene er i denne situasjonen. Når jeg likevel velger å ta dette med, er det for å illustrere hvordan forventningene og rolleforståelsen kan være i en slik situasjon, uten å generalisere til at det er "vanlig". Legene som er intervjuet, derimot, har bred erfaring fra denne behandlingssituasjonen.

God livskvalitet er et rent subjektivt begrep, mens livsforlengelse er et objektivt mål. I definisjonen av palliasjon, slik den fremkommer i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet 2010), fremgår det imidlertid

tydelig at ”Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende.” (Verdens helseorganisasjon (WHO) 1990). Med dette klare mål for øyet, blir det pasienten som har definisjonsmakten for hva som er vellykket behandling. For hvem andre enn pasienten selv kan gi fasiten på om smertene lindres eller den fysiske funksjonen bedres slik at en orker mer? At det også er et mål i en behandlingssituasjon å holde sykdommen ”i sjakk” for å leve godt så lenge som mulig, borger for en lege-pasientrelasjon der dialog og avveining av ulike verdier og mål blir avgjørende. Legen må kjenne pasientens verdier og mål, og kanskje må også pasienten gjennom dialog og erfaring bli klar over hvilke mål han eller hun vektlegger mest. Disse pasientforventningene beskrives best i en fortolkende relasjonsmodell.

Informanten som er i denne situasjonen, opplever å ha blitt tatt med på råd i alle behandlingsvalg, noe hun også forventer (sitat s 15). Hun har forventninger om å kunne leve et aktivt liv så lenge som mulig, og til legen som samarbeidspartner. Hun vil selv ta sine valg, men med legen som sin rådgiver. Og hun etterlyser et mer likeverdig forhold mellom lege og pasient (sitat s 27).

I en palliativ situasjon forklarer en av legene at det ofte ikke er avgjørende når og i hvilken rekkefølge ulike behandlinger gies. Det er derfor lettere å overlate til pasienten å ta valg om hva de skal ha når, ut fra praktiske eller andre hensyn. Men de opplever oftest at pasienten forventer at det er de som skal ta de medisinske valgene, enten uten å ta pasienten med på råd (den paternalistiske modellen), eller ved å komme med en medisinsk fundert anbefaling etter å ha hatt en dialog med pasienten om hvilke verdier og tiltak som er best (den forhandlende rollen). Fordi utfallet av alternative behandlingsstrategier ofte ikke er dramatisk forskjellige, synes det også mindre utfordrende å bevege seg mellom advokat-, lærer- eller rådgiver-rollen, ettersom hvilke ønsker og forventninger pasienten har til aktivt å medvirke i behandlingsvalg. Men ingen av informantene – verken pasienter eller leger- kjenner seg igjen i den informative modellen, der legen er teknisk ekspert og pasienten kunde. Denne modellen fordrer at legen nærmest ukritisk skal effektivere pasientens ordre til tross for kompetansegapet mellom partene, noe verken lege eller pasient ønsker.

## **Ad 2: Spørsmål om deltagelse i en forskningsprotokoll**

Når en deltar i en klinisk studie, vil det oftest være et tilgrunnliggende spørsmål om en type behandling er bedre enn en annen. Legen kan tro eller håpe, men ikke vite at den nye

behandlingen er bedre enn den etablerte. Når pasienter blir spurt om å la seg inkludere, er det et etisk krav at de skal vite at det knytter seg usikkerhet til behandlingsresultatet. De skal skrive under på at de er gitt informasjon om alle relevante forhold, så som usikkerhet, risiko og eventuelle ubehag knyttet til behandlingen; såkalt skriftlig, informert samtykke. Dette kan sees som en rent informativ relasjonsmodell, der pasienten står helt fritt til å velge om en vil være med eller ikke, ut fra adekvate medisinske fakta som legen plikter å gi, og det skal ikke få noen konsekvenser for den eventuelle øvrige behandlingsrelasjonen om pasienten sier ja eller nei. En kan imidlertid komme med innvendinger mot denne måten å beskrive situasjonen på. For det første, på et generelt grunnlag, vil det alltid være et spørsmål om hvor informert pasienten er og hvilken informasjon pasienten har forutsetninger for å forstå og evt overskue konsekvensene av. For det andre, slik en av informantene her opplevde, opptrer ikke legen nøytralt i en slik situasjon:

*”Legen ga meg skriftlig informasjon- jeg fikk veldig god informasjon, både skriftlig og muntlig – han ringte meg flere ganger, han ville nok veldig gjerne at jeg skulle si ja. Og så skulle man trekke hvilken gruppe jeg skulle komme i. Legen sa at han håpet jeg skulle komme i den mest aktive gruppa, og jeg kom jo i den.” (pasient 1)*

En annen beskriver at det å være med i en studie ga ham den kontinuiteten i legekontakten som han ellers ikke fikk i behandlingssituasjonen. Så selv om lege-pasientrelasjonen i denne situasjonen kan beskrives i en informativ relasjonsmodell, er forutsetningen om et fritt valg uten trykk i noen retning og uten konsekvenser for øvrig behandling, ikke innfridd, slik jeg ser det. Pasientene som inngikk i disse studiene, var imidlertid udelt fornøyd – først og fremst pga den tettere legeoppfølgingen studien ga dem. Og oppfølging gir trygghet, spesielt når forventningen til legen er at han skal være noe mer enn en teknisk ekspert.

Jeg har til nå vesentlig beskrevet pasient og legeforventninger i tislutning til medisinske valg, og relatert det til de 4 modellene for lege-pasientrelasjonen. Men utover den rene valgsituasjonen, uttrykker pasientene gjennom mesteparten av den aktive behandlingsfasen en forventning om legen som samtalepartner, noe som forutsetter kontinuitet – dvs samme lege over tid, så vel som avsatt tid og legens fulle oppmerksomhet. Jeg kommer tilbake til forventninger om samtalens innhold under kapitlet: Tillit i lege- pasientrelasjonen.

### 5.2.3 Lege- pasientrelasjonen i rehabiliteringsfasen

Rehabilitering handler om å ta livet sitt tilbake. Å bli frisk innebærer at et mål gjennom hele behandlingsfasen er oppnådd, utrykgheten blir mindre – men ikke nødvendigvis helt borte – samtidig som forpliktelsen til å ta ansvar både for sitt eget liv og en rekke andre forhold i samfunnsliv, arbeidsliv og privatliv vender tilbake. Forventningen til helsearbeiderne er at de skal guide pasientene inn på rett spor og støtte dem i denne overgangsfasen, og forventningene til den paternalistiske relasjonen mellom behandler og pasient viker plassen for en mer pasientsentrert modell. Pasientene har selv valgt å reise til en rehabiliteringsinstitusjon – noen ut fra en anbefaling fra sin lege, men de fleste har funnet ut av dette selv, ved å snakke med andre pasienter, kreftforeningen eller på internett. Sånn sett bærer dette valget mest preg av at de opptrer som kunder i et helsemarked med flere tilbydere. Men hvilke forventninger har de så når de kommer dit? Alle informantene hadde en forventning om at det var laget et nærmest ferdigsnekret opplegg som de skulle inn i, og kun en av pasientene tenker seg at utbyttet av rehabiliteringsoppholdet kunne vært enda bedre hvis hun hadde fått lov å være med å designe sitt eget opphold ved innkost ut fra sine individuelle behov. De andre var svært fornøyd med hva gruppetilbudet inneholdt og gikk inn i dette ferdige opplegget uten å ønske større påvirkningsmulighet. En syntes på den annen side at det ble stilt for mange spørsmål om hva han ville, og beskriver at hos ham svekket en slik holdning hans tro på kompetansen på stedet.

Pasienter har altså – ikke overraskende, noe ulike forventninger til hvordan de skal bli møtt ved rehabiliteringsinstitusjonen. De som er seg bevisst sine egne mål og til dels også vet hvordan de skal nå disse målene, ønsker stor autonomi og valgfrihet. Mens flertallet ønsker også her en tydelig anbefaling i form av et ferdig opplegg som de kan gå inn i – dog med mulighet for mindre individuelle tilpasninger. Dersom pasienten selv kan definere sine behov og mål og ønsker at legen skal skreddersy et behandlingstilbud ut fra det, oppfatter jeg dette som en forhandler – relasjon. Men hos noen pasienter er behovene mindre definert, og dette kan stille enda større krav til dialogen for å finne ut av hva pasientens behov egentlig er. Disse pasientene trenger en – eller flere – fortolkere, og her er tverrfagligheten en styrke – fordi de ulike profesjonene og personene i teamet – kan hjelpe pasienten å definere ulike behov. Avhengig av hvor pasienten er langs denne skalaen, har de med andre ord forventninger om en relasjon til behandler beskrevet i enten den informative, fortolkende eller den forhandlende modellen. Men ikke den paternalistiske – på ett eller annet nivå er de alle opptatt av dialog og

at de skal komme frem med sine egne behov som grunnlag for hva målsetningen med oppholdet skal være for dem.

Også de ansatte på Kysthospitalet er sentrert om å finne fram til den enkelte pasients behov, og ser det som kjernes spørsmålet i det å mestre livssituasjonen. De jobber etter en pasientsentrert modell, og gir til dels uttrykk for at de kunne ønske seg enda mer pasientautonomi i rehabiliteringen:

*”Hvis pasientene i større grad hadde vært med på å utforme sitt eget rehabiliteringsopphold tror jeg kanskje at de hadde blitt mer bevisste på hvorfor vi gjorde ting og hva de hadde nytte av. For de kommer nok fort i en passiv rolle og bare tar i mot. Kanskje vi raskere kunne støtte og hjelpe dem til endring hvis de hadde vært mer bevisst på egne valg.” (helsearbeider 1)*

## **5.3 Forventninger og forutsetninger for medvirkning til mestring**

### **5.3.1 Tiltro til systemet**

For å kunne medvirke konstruktivt til sin egen behandling og mestring av livet med sykdom understreker informantene behovet for en trygg plattform, og noen sentrale elementer er nødvendige for å kunne etablere denne plattformen for pasientmedvirkning: Tiltro til systemet, med stikkord som logistikk, informasjon og forutsigbarhet, og en god behandler - pasientrelasjon preget av kontinuitet, god informasjon, god kommunikasjon og tid til den gode samtalen. Slik disse informantene beskriver sine erfaringer, er betydningen av lege-pasientrelasjonen viktigst og kan i mange tilfeller kompensere for negative opplevelser knyttet til logistikk, mange tilfeldigheter og manglende forutsigbarhet. En spesiell utfordring opplever de knyttet til kommunikasjon mellom ulike behandlingsinstanser, noe de også har fått bekreftet av helsepersonell.

*”Da stoppet det i kommunikasjonen mellom sykehusene. Jeg ble liggende i lufta, det var noen som ikke var veldig flinke på data.. og på sykehuset sa de: ”vi kan ikke stole på kommunikasjonen her. Det sa de.” (pasient 3)*

Opplevelsen av at også helsepersonell har sviktende tiltro til at logistikken fungerer, skaper en slags allianse mot en upersonlig felles motstander; systemet. Leger som står opp mot systemet på vegne av pasienten kan få nærmest heltestatus,

*”Han pressa meg inn på operasjonsprogrammet.” (pasient 1)*

og det at legen benytter sine personlige kontakter for å sikre behandlingen av pasienten oppleves som en ekstra trygghet:

*”Legen min sa: jeg har sendt deg over til en god venn av meg her og der.”(pasient 3)*

Også pasientens egne personlige kontakter oppleves av mange som avgjørende for at de får den behandling de trenger, jfr sitater s 33.

Luhmann skiller mellom tiltro relatert til abstrakte systemer og tillit i personlige systemer. Når det gjelder tiltro, sikres forventningene gjennom sosiale kilder, så som politikk, økonomi og jus. Tiltro er forbeholdt rutiner og normal adferd og baserer seg ikke på personlig motivasjon. Den er i utgangspunktet forbundet med minimal grad av refleksjon. Man vil normalt ikke reflektere over farer som kan inntreffe, og skulle noe uforutsett en dag skje, vil man i liten grad bebreide seg selv eller kjenne på en stor skuffelse. Hendelsen forklares som et uhell, et unntaks- eller engangstilfelle (Luhmann1990 i Kristiansen 2005). Tiltro til helsevesenet innebærer at man forventer et helsevesen som fungerer i henhold til jus og planverk. I henhold til Lov om spesialisthelsetjeneste §2-1 har staten det overordnede ansvar for at befolkningen gis nødvendig spesialisthelsetjeneste, og helsetjenestene som tilbys skal være forsvarlige (§2-2). Helsepersonellloven pålegger helsepersonell å utføre sitt arbeid i samsvar med krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp (§4) og i Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 fastslås det at pasienten har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten (§2.1).

Når det gjelder tillit, vil det alltid inkludere et engasjement. Luhmann sier videre at distinksjonen mellom tiltro og tillit i de enkelte situasjoner vil være avhengig av de egenskaper som personen til en hver tid gir systemet. Aslaug Kristiansen drøfter i sin bok ”Tillit og tillitsrelasjoner i en undervisningssammenheng” 4 ulike varianter av tillit og deres motsetninger, og mens tre av variantene – en forbeholden variant, en spontan og en umiddelbar tillitsvariant relaterer seg til forholdet mellom elev og lærer, dreier den siste seg om tiltro til institusjonen skole. Når institusjonen skole fungerer etter sine målsetninger, fungerer den korrekt. Men den trygghet dette gir kan ikke erstatte den gjensidighet og intimitet de personlige tillitsforhold gir. Tilsvarende kan tiltroen til institusjonen rammes når institusjonen ikke opptrer korrekt i henhold til de regler og forskrifter som er gitt. Dette kan skape et brudd i den opplevelse av sikkerhet som ble lagt til grunn, men vil ikke påkalle

eksistensiell angst eller psykisk sammenbrudd, slik en kan se ved motsatsen til en spontan og umiddelbar variant av tillit. Når tiltroen til en institusjon svekkes, vil en i stedet søke mot mer eller mindre egnede tilpasninger til situasjonen (Luhmann 1990 i Kristiansen 2005).

I tillegg til at tiltroen til institusjonen kan svekkes ved ukorrekt opptreden, påpeker Giddens at det er et generelt utviklingstrekk i det senmoderne som synes å fremelske at individet i sterkere grad selv må være aktiv i forhold til institusjoner og systemer (Giddens 1999 i Kristiansen 2005). Samfunnsinstitusjoner som tidligere var preget av at man hadde en umiddelbar tiltro, rammes også av denne utviklingen ved at individet mer og mer tar opp til aktiv overveielse om institusjonen er verdig tillit.

Informantenes sviktende tillit til sykehuset som institusjon slik det fremkommer i noen av intervjuene kan være en kombinasjon av disse generelle utviklingstrekkene i samfunnet og det faktum at de har erfart mangelfulle rutiner og sviktende logistikk. Desto viktigere blir det for dem at helsevesenets utøvere fremstår som tillitverdige, og det er den nære relasjonen mellom behandler og pasient som er mest avgjørende for trygghet– og pasientenes medvirkning til å mestre livet med sykdommen.

### 5.3.2 Tillit i lege- pasientrelasjonen

Jeg har tidligere drøftet de ulike lege-pasient relasjonene i henhold til Emanuel og Emanuels modeller, og jeg beskrev at en av forutsetningene for etablering av tillit er at de to partene i forholdet har forventninger til hverandre som lar seg forene, dvs som noenlunde lar seg tilpasse til samme relasjonsmodell. For at en god relasjon skal kunne oppnåes, er en annen grunnleggende forutsetning at en får tid til å lære hverandre å kjenne. I spesialisthelsetjenesteloven §3.7 med tilhørende forskrift av 1. desember 2000 om pasientansvarlig lege slås det fast at

*”Dersom det ikkje er klart unødvendig, skal ansvarleg leiar av avdelinga / eininga peike ut ein pasientansvarleg lege snarast råd etter innlegging eller poliklinisk forundersøking.(§3).”*

Om ansvarsinnholdet står det i §4:

*”Pasientansvarleg lege skal ha ein samordningsfunksjon for behandling av pasienten, og skal vere det faste medisinskfaglege kontaktpunktet for pasienten under opphaldet. Pasientansvarleg lege skal helst vere den same under heile opphaldet.”*



Når informantene beskriver at de opplever stor diskontinuitet og har opptil 16 forskjellige leger er ikke intensjonen med forskriften ivaretatt:

*”Formålet med forskrifta er å skape kontinuitet i møtet mellom pasienten og helsetenesta ved å styrkje samordna behandling og kommunikasjon mellom lege og pasient.”*

At legen på toppen av det hele ikke vet om han innehar denne funksjonen, taler for seg selv (sitat s 25). Selv om en her får inntrykk av både sviktende ledelse, organisering og bevissthet i forhold til lovens krav, er det et faktum at det er en utfordring i de fleste sykehus å leve opp til intensjonen med pasientansvarlig lege. I NOU 2005 ”Fra stykkevis til helt” ble ordningen med pasientansvarlig lege kommentert slik:

*”Utvalget har ikke registrert at ordningen med pasientansvarlig lege er evaluert, men Helsetilsynet har i flere tilsynsrapporter påpekt at ordningen ikke er gjennomført slik lov og forskrift krever. Samtidig har mange reist kritiske merknader mot ordningen. Vaktplanene og avspaseringsreglene for sykehuslegene vanskeliggjør blant annet den kontinuitet i tilstedeværelse som ordningen forutsetter. ..Utvalget vurderer at ordningen er spesielt viktig for pasienter med alvorlige kroniske sykdommer og andre med sammensatte behov og hyppig kontakt med spesialisthelsetjenesten. ..Avdelingen må da sikre at alle disse pasientene får utpekt sin pasientansvarlige lege, som kan følge pasienten både gjennom innleggelsene og ved nødvendig poliklinisk oppfølging.. Ordningen med pasientansvarlig lege må forankres i ledelsen ved sykehuset, og ledelsen på avdelingsnivå må stå ansvarlig for den praktiske gjennomføringen. Siden ordningen er forskriftsfestet, er helseforetakene forpliktet på gjennomføringen, og sykehusavdelingene skal rapportere eventuelle avvik.”*

Legene som er informanter i denne studien, er tydelige på behovet for kontinuitet hos denne aktuelle pasientgruppen og har organisert tjenesten som best de klarer for å ivareta kontinuitet både i forhold til lege og sykepleier. Men pasientintervjuene forteller at dette dessverre ikke er gjennomgående i spesialisthelsetjenesten.

Jeg har nå omtalt kontinuitet og tid i tillegg til forventninger om relasjonsmodell som avgjørende for å skape trygghet. Men å etablere tillit i behandlingssituasjonen er også avhengig av en rekke mer individuelle faktorer som legens medisinske kompetanse og pasientens tro på denne, det personlige engasjement og kommunikative egenskaper hos begge parter. I avsnittet om medvirkning i behandlingsvalg diskuterte jeg tilliten til legens medisinske kompetanse som grunnlag for at informantene ikke selv ønsket aktiv deltagelse i de medisinske faglige valgene- et uttrykk for en grunnleggende tillit – og en nødvendig tillit,

fordi pasientene selv ikke har forutsetninger til å ta valg som krever avansert medisinsk kunnskap. I følge Luhmann kan tillit ses på som en måte å redusere kompleksitet. Å redusere kompleksitet innebærer å måtte selekttere, fordi en kun har kapasitet til å forholde seg til en liten del av omverdenen. Tillit forenkler kompleksiteten, slik at mennesket er i stand til å leve med den, men seleksjonen innebærer en risiko (Luhmann 1999 i Kristiansen 2005).

Luhmann knytter videre spørsmålet om tillit og usikkerhet til tid. Tillitens problem er at fremtiden inneholder langt flere muligheter enn hva som kan aktualiseres i nåtid; den går ut over den sikkerhet som finnes i øyeblikket: *"Man has to live in the present along with this everlastingly over-complex future. He must therefore, prune to the future as to measure up with the present – i.e. reduce complexity"*. Tillitens funksjon blir å styrke muligheten for å kunne forstå og redusere kompleksitet i nuet, for å kunne leve med en høy grad av usikkerhet og flertydighet. Således kan man si at tillit erstatter manglende informasjon og virker ved å bidra til en indre sikkerhet (Kristiansen 2005).

Når informantene beskriver sin livssituasjon i denne fasen er det utrygghet og en usikker fremtid som dominerer. Å ha personlig tillit til lege og sykepleier er avgjørende for å kunne leve med denne uoversiktlige situasjonen. Pasienten overlater ansvar – og makt- til legen, i tillit til at han forvalter dette på vegne av pasienten (Stokken i Tjora 2008).

I intervjuene understrekes det at personlig tillit også inkluderer et engasjement. Flere av informantene understreker betydningen av at legen ringer dem, gjerne hjemme, og hvordan de opplever at legen "er der for dem". Og når de opplever at legen viser en genuin interesse for dem og at de skal få god behandling, med andre ord et sterkt engasjement på deres vegne, oppleves det trygt.

Kommunikasjon er en utfordring, det bærer intervjuene preg av. I resultat- og refleksjonskapitlet har jeg referert til utfordringer så vel som informantenes gode og dårlige erfaringer knyttet til samtalen mellom behandler og pasient. Dels kan dette gå på forskjellige forventninger om samtalen innhold, dels på om en rett og slett evner å oppfatte hverandres budskap. Men ønsket om å lykkes med den gode samtalen er uttalt på begge sider av bordet. Som en av pasientene uttrykker det:

*"De gode samtalene – har vi så mange andre virkemidler egentlig? Det er vel det som er det sentrale..."* (pasient 1)

En god kommunikasjon mellom lege og pasient har mange formål. Den skal sikre en nøyaktig og fullstendig datainnsamling med hensyn til pasientens symptomer og evt bivirkninger av behandlingen, den skal gi presis informasjon og sikre oppfølging av behandling, den skal avdekke problemer av ulik art og søke å finne deres løsning, den har som formål å bidra til både fysisk og psykisk velvære hos pasienten og den skal tilfredsstille både pasientens og legens behov. Vi vet at dårlig informasjon og kommunikasjon er et gjennomgangstema hos pasienter som klager på behandling i sykehus, noe som forteller at – til tross for at alle erkjenner at kommunikasjon er viktig – dette representerer en av de store utfordringene i pasientbehandlingen. I den norske medisinerutdanningen er det ulik vekt på opplæring i kommunikasjon. Baerheim og medarbeidere publiserte i 2007 en sammenligning mellom 1800 norske studenter ved fire ulike læresteder med undervisningsopplegg som i ulik grad inkluderte undervisning og trening i kommunikasjon. Studentenes kommunikasjonskunnskaper ble kartlagt ved en spørreskjema-undersøkelse. Konklusjonen var at kommunikasjonstrening kombinert med klinisk arbeid under supervisjon var signifikant korrelert til gode kommunikasjonskunnskaper, spesielt når kombinasjonen av klinikk og kommunikasjonsundervisning ble igangsatt tidlig i medisinerutdanningen (Baerheim m fl. 2007).

Fallowfield og kollegaer ville studere effekten av et 3 dagers intensivt kommunikasjonstreningkurs og inkluderte 160 engelske onkologer. Deres kommunikasjonsferdigheter ble vurdert ved videotapede konsultasjonssamtaler og inkluderte vurdering fra legene selv, pasientene og forskerne. Resultatet var at senior- legene som hadde gjennomgått kommunikasjonstrening, signifikant økte sine prestasjoner med hensyn til både fokuserte og åpne spørsmål, uttrykk for empati og responser på pasientenes signaler. Og forfatterne konkluderte med at kommunikasjonsproblemer hos erfarne onkologer ikke løste seg med tid og klinisk erfaring, men at systematisk opplæring og trening var nødvendig og hadde positiv effekt (Fallowfield 2002).

Legene i denne studien vektla også god kommunikasjon og ”kjemi” mellom lege og pasient som en viktig faktor for pasientens mulighet til å medvirke i behandlingen og mestre sykdommen. Men noen ganger får en det ikke helt til å stemme og ser at pasienten kan profitte på å bytte lege (sitat side 28). Det sentrale er imidlertid en sterk opplevelse av hvor viktig det er for kreftpasienten å ha en god relasjon til legen sin over tid.

Forventningen om samtalsinnhold er nok noe divergerende mellom pasienter og leger, og leger i mellom. Alle, både leger og pasienter, definerer behovet for oppfølgende samtaler om medisinske temaer som en forutsetning for at pasienten skal oppleve en viss forutsigbarhet i behandlingsforløpet. Men pasientene ønsker også at samtalen med legen skal kunne romme andre temaer, alt fra hvordan de mestrer hverdagen til spørsmål av mer eksistensiell art. De ønsker seg – slik jeg ser det – en pasientsentrert, fortolkende lege-pasientrelasjon der man sammen diskuterer seg fram til pasientens behov og verdier og velger de tiltak som i størst mulig grad bidrar til å realisere disse. Legene har noe forskjellig opplevelse av dette, der den ene opplever et behov for å avgrense tematikken til de mer medisinske temaene, mens den andre ser det slik at en må møte pasientens behov for en samtale om ulike eksistensielle, psykologiske eller sosiale temaer:

*”Det er så intenst mye av det vi jobber med. Det går så inn i personens privatliv både psyksisk og fysisk, vi må jo ta vare på det. Mange trenger mye psykisk støtte. Dette er jo ektepar med småbarn, kanskje, seksualitet som blir frustrasjon over år, du må ha tillit til doktoren din hvis du skal få hjelp til sånne ting. Jeg spør meg jo selv noen ganger om vi er satt til å jobbe sånn, men jeg kan ikke skjønne annet enn at det er klokt.” (lege 2)*

## 6 Konklusjon – oppsummerende budskap om pasientmedvirkning

Informantene som har deltatt i denne studien har i utgangspunktet ikke noe sterkt engasjement i pasientmedvirkning på systemnivå, men alle informantene, både pasienter og ansatte, vurderer pasientens medvirkning som både verdifull og nødvendig i utformingen av den enkeltes behandlingsforløp.

I denne pasientgruppen - med en alvorlig kreftdiagnose -ønsker alle at legen skal foreta de medisinske vurderingene og behandlingsvalgene, som de selv ikke opplever å ha forutsetninger for å ta. Betydningen av pasientmedvirkning for disse pasientene er knyttet til deltagelse i prosessen – fra de får diagnosen kreft og gjennom behandlings- og rehabiliteringsfasen, slik at de i størst mulig grad kan mestre sykdommen og den livssituasjonen sykdommen og behandlingen av denne setter dem i. Og for å klare det, er de avhengige av et helsevesen som lytter til dem, samtidig som det tilbyr god informasjon og dialog, kontinuitet i oppfølgingen og forutsigbarhet. Og her opplever de at helsevesenet har et forbedringspotensiale; manglende kontinuitet og for mange tilfeldigheter er innslag i alle informantenes historier. Samtidig har de positive erfaringer knyttet til engasjert og dyktig helsepersonell som er der for dem.

I tillegg til å medvirke i utformingen av eget behandlingsforløp, uttrykker alle et ønske om å få bidra med sine erfaringer i kvalitetsforbedrende øyemed, og er opptatt av at deres tilbakemeldinger kan bli brukt konstruktivt for at andre pasienter skal møte et enda bedre og ikke minst, mer helhetlig behandlingstilbud. Med unntak av erfaringene fra rehabiliteringsoppholdet, har de ikke erfaring med at deres ervervede kunnskap blir etterspurt, til tross for at de sitter inne med mye verdifull erfaring.

# Litteraturliste

Baerheim A., Hjortdahl P., Holen A., Anvik T., Fasmer O. B., Grimstad H., Gude T., Risberg T. og Vaglum P. (2007): *Curriculum factors influencing knowledge of communication skills among medical students*. BMC Medical education 7:35

Dahle K.A. (2010): *Hvordan brukerne opplever samhandling og brukervedvirkning i helsetjenesten*. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Emanuel E.J. og Emanuel L.L. (1992): *Four models of the Physician-Patient Relationship*. JAMA 267 no.16: 2221-6.

Fallowfield L., Jenkins V., Farewell V., Saul J., Duffy A. og Eves R. (2002): *Efficiency of a cancer research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial*. Lancet 359: 650-56.

Fugelli P og Ingstad B. (2003): *Helse slik folk ser det- en utfordring for samfunnsmedisinen?* I: Larsen Ø., Alvik A., Hagestad K. og Nylenna M.: *Helse for de mange. Samfunnsmedisin i Norge*, s 164-174. Oslo: Gyldendal akademisk.

Groven G., Holmboe O., Helgeland J., Bjertnæs O.A., og Iversen H. (2009): *Brukererfaringer med poliklinikker for voksne i psykisk helsevern. Nasjonale resultater i 2007 og utvikling fra 2004*. PasOpp-rapport nr 05 -2008.

Ingstad B. (2007): *Medisinsk antropologi – en innføring*, s 45. Oslo: Fagbokforlaget.

Helse- og omsorgsdepartementet: Nasjonal helseplan (2007 – 2010)

Helse Sør – Øst (2009): *Brukermedvirkning i Helse Sør-øst*. [www.helse-sorost.no](http://www.helse-sorost.no)

Helsedirektoratet: (2010): *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. <http://www.helsedirektoratet.no/kreft/publikasjoner/>

Holmboe O. (2008): *Kreftpasienters erfaringer med Akershus universitetssykehus. Resultater fra en pilotundersøkelse*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Konsmo T., Bakke T. og de Vibe M. (2009): *Rapport fra kvalitetsprosjektet ”..med pasientens øyne.” Brukermedvirkning – et gjennombrudd for ledere, medarbeidere og pasienter.* Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Seksjon for kvalitetsutvikling – GRUK.

Kristiansen A. (2005): *Tillit og tillitsrelasjoner i en undervisningssammenheng, med utgangspunkt i tekster av Martin Buber, Knud E Løgstrup, Niklas Luhmann og Anthony Giddens*, 85-107. Oslo: Unipub. Sitater fra

Luhmann N. (1990): *Familiarity, confidence, trust: Problems and alternatives.* In Diego Gambetta (ed) *Trust. Making and breaking cooperative relations.* Oxford: Basil Blackwell.

Luhmann N. (1999): *Tillid – en mekanisme til reduktion af social kompleksitet.* København: Hans Reitzels forlag (original work: *Vertrauen: Ein mechanismus der Reduktion sozialer komplexität*, publisert 1968)

Giddens A. (1992): *The consequences of modernity.* Cambridge: Polity press

Giddens A. (1999): *The third way: The renewal of Social Democracy.* Cambridge: Polity Press.

Lov om helseforetak (15. juni nr.93. 2001)

Lov om pasientrettigheter (2.juli nr 63. 1999).

Lov om spesialisthelsetjeneste (2.juli nr 61.1999)

Nilsen E.S., Myrhaug H.T., Johansen M., Oliver S., Oxman A.D. (2010): *Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material* (Review). The Cochrane Collaboration.

Malterud K. (2008): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning.* Oslo: Universitetsforlaget

Norges offentlige utredninger (2001): *Fra bruker til borger.* NOU 2001

Norges offentlige utredninger (2003): *Behovsbasert finansiering av spesialisthelsetjenesten.* NOU 2003:53

Norges offentlige utredninger (2005): *Fra stykkevis til helt*. NOU 2005: 3

Raustøl T. (1996): *Fra medviter til medvirker*, s 9-37. Oslo: Tano Aschehoug. Sitater fra

Johnson N. (1987): *The welfare state in transition*, s 57. Brighton: Wheatsheaf Books.

Lorentzen H. (1994): *Frivillighetens integrasjon*, s 53. Oslo: Universitetsforlaget.

Rustøen T. og Føyen I.E. (2007): *Håp og livskvalitet. Kurs for deg som har, eller har hatt kreft* [www.kreftforeningen.no](http://www.kreftforeningen.no)

Sosial- og helsedirektoratet: *"..og bedre skal det bli.!" Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i helse- og sosialtjenesten (2005 – 2015)*.

<http://www.ogbedreskaldetbli.no>

St.meld. nr 4 (1992-93)

St.meld. nr 35 (1994-95). Velferdsmeldingen.

Tjora, A. (2008): *Den moderne pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

s 37-38: Lian O.: *Pasienten som kunde*, side 35; sitat fra Parson T.(1951) *The social system*. London, Routledge

s 57-74: Stokken R: *Den kunnskapsrike pasienten*

World Health Organisation (1990): *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Geneva: WHO Technical Report Series, No. 804



# Vedlegg

## 6.1 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt "Brukernes erfaringer – utgjør de noen forskjell?"

### Bakgrunn og hensikt

Både lovverk, retningslinjer og overordnede føringer fra ledelse av norske sykehus - nasjonalt og regionalt - fastslår at brukerne - pasientene - skal ha innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud. I praksis er det imidlertid stor variasjon i hvilken grad brukeren tas med på råd når behandlingstilbud planlegges og iverksettes. Formålet med denne studien er å kartlegge holdninger og forventninger til, samt erfaringer med pasientmedvirkning hos pasienter og ansatte. Jeg ønsker spesielt å innhente erfaringer fra pasienter som er ferdigbehandlet for lymfekreft og som dermed har vært i kontakt med ulike deler av helsetjenesten, både for behandling og rehabilitering. Denne studien vil spesielt fokusere på erfaringene med behandling i sykehus. Hensikten er å få kunnskap om hvordan vi skal øke pasientopplevd kvalitet ved brukermedvirkning på et riktig nivå. Studien er ledd i en masterutdanning i helseledelse ved Universitetet i Oslo.

### Hva innebærer studien?

Dersom du velger å delta i studien, signerer du samtykkeerklæringen nedenunder. Jeg vil så ta kontakt med deg for å avtale nærmere tid og sted for intervjuet, som vil vare ca 45 – 60 minutter. Det er ingen risiko forbundet med å delta i undersøkelsen. Studien innebærer at du blir innkalt til et intervju. Dersom du opplever å bli sliten under gjennomføringen av intervjuet, har du anledning til å ta pauser, evt å avslutte før.

Data som fremskaffes gjennom intervjuet vil bli brukt i masteroppgaven. Det vil være aktuelt å presentere resultatene for helsepersonell og andre interesserte i form av en artikkel i et tidsskrift og som foredrag i aktuelle fora. Det vil også være aktuelt å bruke tilbakemeldinger fra intervjuene i kvalitetsarbeidet ved Sykehuset i Vestfold. Alle data vil være anonymisert

når resultatene presenteres, slik at det ikke vil være mulig å identifisere de enkelte deltagerne i studien.

#### Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen du gir under intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd og deretter skrevet ut. Informasjonen på båndene vil være tilgjengelig for meg og min veileder og vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert. Lydbånd som brukes under datainnsamling vil bli oppbevart i låsbart arkivskap. Opptaket vil bli slettet etter at sensur er foretatt, senest 15. desember 2010.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

#### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte undertegnede.

Intervjuene har ingen kostnader, men du vil heller ikke få noe honorar for å delta.

Dersom du ønsker ytterligere informasjon om studien, kan du kontakte meg på mobiltelefon

46 82 28 05 eller e-post [anita.schumacher@siv.no](mailto:anita.schumacher@siv.no).

Med vennlig hilsen

Anita Schumacher

## 6.2 Intervjuguide pasient:

### Bakgrunn:

- Fortell om hvordan det var å få lymfekreft - fortell meg om hva du tenkte, følte og gjorde da du fikk diagnosen.
- Fortell litt om behandlingsforløpet..
- Har du vært på sykehus flere ganger?

### Generelt:

- Hva tenker du på når jeg sier ”pasientmedvirkning”?

### Erfaringsgrunnlag:

- Hva er dine personlige erfaringer med pasientmedvirkning (i sykehus)?
- Hvordan synes du selv informasjonen du fikk var i overensstemmelse med dine behov? (informasjon om diagnose, sykdommen, prognose, behandlingsmuligheter, virkning / bivirkning av behandling, resultat av prøver og undersøkelser)
- I hvilken grad viste helsepersonell interesse for dine oppfatninger?
- Hva var forventningene til deg som pasient?
- I hvilken grad ble du tatt med på råd ved valg av behandling?
- Har du noen erfaringer med pasientmedvirkning på systemnivå?

### Aktuelt:

- Hvordan opplevde du pasientmedvirkning under ditt siste opphold ved Kysthospitalet?
- Hvordan kan pasientmedvirkning bidra til at tilbudet til pasientene blir bedre?

## 6.3 Intervjuguide helsearbeider:

### Generelt:

- Hva legger du i begrepet pasientmedvirkning?

### Erfaringsgrunnlag:

- Hva er dine personlige erfaringer med pasientmedvirkning?

a) Som pasient

b) Som fagperson

( holdninger /eksempler / individuelt – evt på systemnivå)

- Tror du pasientmedvirkning kan bidra til at tilbudet til pasientene blir bedre?